

KARELIA AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Niina Haavistola
Minna Laakkonen

SAATTOHOITOPÄÄTÖS JA PUHEEKSI OTTAMINEN

Opinnäytetyö
Syyskuu 2014



OPINNÄYTETYÖ
Syyskuu 2014
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijät
Niina Haavistola, Minna Laakkonen

Nimeke
Saattohoitopäätös ja puheeksi ottaminen

Toimeksiantaja
Paletti - Palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 2013 – 2015 -hanke

Tiivistelmä

Saattohoidon tavoitteena on lievittää parantumattomasti sairaan potilaan kärsimyksiä ja lisätä elämänlaatua elämän viimeisinä hetkinä. Päätös saattohoitoon siirtymisestä on lääketieteellinen päätös, joka ohjaa potilaan hoitoon osallistuvia tahoja kohti yhteistä päämäärää: hyvää loppuvaiheen hoitoa. Väestön ikääntyessä saattohoidon ja siihen liittyvien päätösten tarve lisääntyy tulevaisuudessa huomattavasti. Saattohoitopäätösten tekoon ja kuolemasta puhumiseen liittyy paljon haasteita, joita käsitellään opinnäytetyössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia ilmiötä, joka liittyy saattohoitopäätösten tekemiseen ja niiden puheeksi ottamiseen Paletti-hankkeen toiminta-alueella. Tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten saattohoitopäätöksiä tehdään ja miten ne otetaan puheeksi. Tavoitteena oli kuvata myös, mitä ongelmia ja haasteita saattohoitopäätösten tekoon liittyy.

Tutkimus oli laadullinen eli kvalitatiivinen. Aineiston kerääminen suoritettiin teemahaastattelujen avulla maaliskuussa 2014. Kohderyhmänä tutkimuksessa oli kaksi lääkäriä sekä kolme sairaanhoitajaa Paletti-hankkeen toiminta-alueelta. Kaikilla haastatteluun osallistuneilla oli vahva kokemuspohja saattohoitoasioista. Aineiston analysointi suoritettiin sisällönanalyysillä, teemoittelua apuna käyttäen.

Haastatteluissa ilmeni, että kirjattuja saattohoitopäätöksiä ei juurikaan tehdä. Suurimpana ongelmana päätösten teossa pidettiin hoitohenkilökunnan vaihtuvuutta sekä uskallusta tehdä lopullisia päätöksiä. Kuoleman ja kuolevan ihmisen kohtaamista kuvattiin myös haastavana. Saattohoitopäätöksestä puhuminen koettiin vaikeana asiana. Puhumiseen liitettiin vahvasti sekä potilaan että hoitohenkilökunnan valmiudet puhua kuolemasta sekä hyväksyä kuolema osana elämäntulkua.

Kieli
suomi

Sivuja 47
Liitteet 5
Liitesivumäärä 5

Asiasanat
saattohoito, hoidon linjaus, saattohoitokeskustelu, hoitotahto



THESIS
September 2014
Degree Programme in Nursing
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 504 054 816

Authors

Niina Haavistola, Minna Laakkonen

Title

Making a Hospice Care Decision and Bringing it Forward

Commissioned by

Paletti – Strengthening of the know-how and development of structures in palliative and terminal care as expert collaboration in the province of North Karelia -project

Abstract

The goal of hospice care is to alleviate the suffering and to increase the quality of life in the last moments of a terminally ill patient. A decision to proceed a patient's treatment to hospice care is a medical one, which guides the personnel involved towards a common goal: a good end-of-life treatment. While the population ages, the necessity of hospice care and decisions involved will increase substantially in future. Making decisions about hospice care and talking about death includes many challenges, which are dealt in this thesis.

The purpose of this thesis was to investigate the phenomenon around hospice care decisions and bringing them forward in the area of the project Paletti. The goal was also to gain information how the decisions are made and how the delicate topic is discussed. The aim was also to describe the possible challenges and problems considering making hospice care decisions.

The research method was a qualitative one and the material was gathered through thematic interviews in March 2014. The target group in this study were two physicians and three registered nurses from the area of the project Paletti. All the interviewees are highly experienced in hospice care. The material was thematically categorized and analysed using content analysis.

The interviews indicated that written decisions of hospice treatment are rarely made. The biggest problem considering decision making was the turnover rate of the personnel and lack of courage when dealing with end-of-life issues. The interviewees also described facing death and a dying person as a challenge. Having conversations about death was associated with both the personnel's and the patient's preparedness to talk about death and their ability to accept death as a natural part of life.

Language
Finnish

Pages 47
Appendices 5
Pages of Appendices 5

Keywords

hospice care, advanced care planning, end-of-life discussion, living will

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Hoidon linjaaminen elämän loppuvaiheessa	6
2.1	Palliativinen hoito	6
2.2	Saattohoito	8
2.2.1	Saattohoitopäätös ja hoidon linjaaminen	8
2.2.2	Hoitotahto	10
2.3	Saattohoitopäätökseen liittyvät haasteet	11
2.4	Saattohoitopäätöksen merkitys	13
3	Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen	14
3.1	Saattohoitokeskustelu	14
3.2	Kuolemasta puhuminen	14
3.3	Potilas ja omaiset kuoleman edessä	15
3.4	Hoitohenkilöstön valmiudet	16
4	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	17
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat	18
5.1	Tutkimusmenetelmä	18
5.2	Tutkimuksen kohderyhmä	18
5.3	Aineiston keruu	19
5.4	Aineiston analysointi ja raportointi	20
6	Tutkimustulokset	22
6.1	Saattohoitopäätöksen tekeminen	22
6.1.1	Saattohoitopäätös	22
6.1.2	Hoitotahto	23
6.1.3	Hoidon linjaaminen	24
6.1.4	Saattohoitopäätöksen tekoon liittyvät haasteet	26
6.1.5	Saattohoitopäätöksen merkitys	29
6.2	Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen	31
6.2.1	Saattohoitopäätöksestä puhuminen	31
6.2.2	Potilaan valmiudet	33
6.2.3	Hoitohenkilökunnan valmiudet	34
7	Pohdinta	36
7.1	Tutkimustulosten tarkastelua	36
7.2	Tutkimuksen eettisyys	40
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	41
7.4	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	43
	Lähteet	44

Liitteet

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Teemahaastattelurunko
Liite 3	Saatekirje
Liite 4	Suostumuslomake
Liite 5	Esimerkki teemoittelusta

1 Johdanto

Parantumattomasti sairaan hoidon loppuvaihetta kutsutaan saattohoidoksi. Saattohoidossa olevan henkilön elämän laatu pyritään oireita lievittämällä saamaan mahdollisimman hyväksi. Suomessa noin 15 000 henkilöä kuuluu arvioiden mukaan saattohoidon piiriin. Heistä noin puolet on saattohoidossa joko sairaalassa tai saattohoitoa tarjoavassa hoitokodissa. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2013a.)

Tulevina vuosikymmeninä ikääntyvien suhteellinen osuus Suomen väestöstä kasvaa huomattavasti. Vuonna 2030 yli 65-vuotiaita on arvioitu olevan 26 prosenttiyksikköä väestöstä, kun vuonna 2012 vastaava luku oli 18 prosenttiyksikköä. (Tilastokeskus 2012a.) Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirin alueella vuonna 2012 oli yhteensä 16 957 yli 75-vuotiasta, ja ennusteen mukaan ikääntyneiden määrä vuonna 2030 tulee olemaan 28 849. (Tilastokeskus 2012b.) Tilastojen valossa saattohoidon tarve lisääntyy tulevaisuudessa huomattavasti. Sairaanhoitajat ja lääkärit tulevat kohtaamaan työssään yhä enemmän kuolevia ihmisiä.

Suomeen laadittiin saattohoitosuositus vuonna 2010. Suosituksen tavoite on edistää potilaiden tasa-arvoista ja laadultaan yhteneväistä saattohoitoa. Sosiaali- ja terveysministeriö seuraa alueellisten saattohoitosuunnitelmien ja suositusten toteutumista. Suunnitelmien ja suositusten toteutumisesta vastaavat sairaanhoitopiirit ja terveyskeskukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 7.) Ruotsissa julkaistiin kansallinen palliatiivisen hoidon suunnitelma vuosille 2012–2014, joten palliatiivisen ja saattohoidon kehittäminen on ajankohtaista myös muissa Pohjoismaissa (Regionala cancercentrum i samverkan 2014). Norjassa palliatiiviseen ja saattohoitoon on panostettu kaksi vuosikymmentä ja nykyisin hoidon katsotaan olevan hyvällä tasolla (Vierula 2011).

Pohjois-Karjalan alueellinen saattohoitosuunnitelma julkaistiin 13.2.2014. Alueellista suunnitelmaa valmisteltaessa työryhmä teki kyselyitä maakunnan alueella. Lisäksi työryhmä etsi tilastotietoja suunnitelman tueksi. Selvitysten mukaan Pohjois-Karjalassa vuonna 2011 kuoli 1 708 henkilöä, joista 68 % kuoli

terveydenhuollon yksikössä ja 21 % kotona. Saattohoidon piirissä heistä oli vain pieni osa. Kyselyissä kävi ilmi, että saattohoitopäätöksiä ei tehdä aina tarpeeksi ajoissa ja kuolema koetaan alueella laitostettuna. (Surakka, Peake, Mustonen, Turunen & Bjerregård Madsen 2014, 2.)

Toimeksiantajana opinnäytetyöllämme on Paletti - Palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa -hanke (liite 1). Hankkeen tavoitteena on muun muassa kehittää palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen rakenteita ja kehittää sekä toisen asteen että ammatillisen korkea-asteen opintoja. Lisäksi saattohoitopolun ja saattohoitosuunnitelman täsmentäminen sekä alueen konsultaatiokäytänteiden kehittäminen ovat olennainen osa hankkeen kehittämistyöstä. (Pohjois-Karjalan koulutuskuntayhtymä 2014.) Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata ilmiötä, joka liittyy saattohoitopäätöksiä tekemiseen ja niiden puheeksi ottamiseen. Tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten saattohoitopäätöksiä tehdään ja miten ne otetaan puheeksi. Samalla tavoitteena on tuoda esille saattohoitopäätöksiä tekoon liittyviä ongelmia ja haasteita.

2 Hoidon linjaaminen elämän loppuvaiheessa

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tarkoittaa potilaan ja omaisten elämänlaatua parantavaa hoitoa, kun sairaus ei ole parannettavissa lääketieteen keinoilla. Tällöin hoidossa keskitytään kärsimyksen ennaltaehkäisyyn. Kipua ja muita ongelmia arvioidaan tarkasti ja yhdenmukaisesti unohtamatta psykososiaalisia ja henkisiä ulottuvuuksia. (Euroopan neuvosto 1999; World Health Organization 2011, 6.) Sana palliatiivinen tulee latinan sanasta ”pallium”, joka tarkoittaa viittaa. Viitta voi kuvainnollisesti tarkoittaa palliatiivisen hoidon antamaa turvaa ja lämpöä, sekä moniammatillisen työryhmän tietotaidon kokoamista yhteen potilaan ja omaisten parhaaksi. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2013.)

Jokaisella potilaalla on yhtäläinen oikeus hyvään hoitoon sekä kunnioittavaan kohteluun (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Palliatiivinen lääketiede keskittyy etenevän tai pitkälle edenneen, rajallisen ennusteen omaavan, sairauden hoitoon. Keskipisteenä palliatiivisessa lääketieteessä on elämänlaatu. (Hinkka 2001, 12.) Oireenmukaiseen hoitoon voidaan päätyä myös potilaan kieltäytyessä parantavista hoidoista (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 5). Kuratiivinen eli aktiivinen parantava hoito ja palliatiivinen hoito kulkevat rinnakkain, sillä oireiden lievitys kuuluu olennaisena osana sairauden parantamiseen. Palliatiivinen hoito alkaa yhtä aikaa aktiivisen hoidon kanssa. Oireita lievittävä osuus kokonaishoidosta kasvaa parannuskeinojen vähentyessä; palliatiivinen hoito voi siis jatkua useita vuosia. Saattohoito puolestaan on osa palliatiivista hoitoa, johon siirrytään, kun potilaan kuolema on odotettavissa lyhyen ajan kuluessa. (Poukka, Pöyhiä & Tasmuth 2012, 450.)

Perinteisesti palliatiivinen hoito on mielletty syöpäpotilaiden hoidoksi. Kuitenkin väestön ikääntyessä ja yli 85-vuotiaiden määrän kasvaessa eniten, palliatiivisen hoidon tarve muilla potilasryhmillä kasvaa, sillä yli 85-vuotiaat kuolevat useimmiten muihin sairauksiin syövän sijasta. (World Health Organization 2011, 3.) Parantumaton ja kuolemaan johtava sairaus ei vaikuta palliatiivisen hoidon tarpeeseen, vaan sen toteutustapaan. Joidenkin sairauksien loppuvaihe on helpommin tunnistettavissa kuin toisten. Sairauden loppuvaiheen tunnistaminen vaikuttaa ennusteen tekemiseen ja helpottaa päätöksen tekoa palliatiiviseen ja saattohoitoon siirtymisestä. Palliatiivisen hoitotyön oireiden lievittäminen perustuu kärsimyksen eri ulottuvuuksien kokonaisvaltaiseen huomioimiseen ja tunnistamiseen. (Hänninen 2006, 17-18.)

Palliatiivisen hoitotyön päämääränä on tarjota helpotusta oireisiin. Tämän lisäksi se mahdollistaa potilaan riippumattomuuden ja omatoimisuuden säilyttämisen mahdollisimman kauan sekä helpottaa ahdistusta ja surua niin potilaan kuin hänen omaistensa osalta, sairaudesta riippumatta. Palliatiivisella hoidolla halutaan mahdollistaa potilaalle arvokas kuolema. (Johnston 2005, 2.) Elämän rajallisuus ja kuoleman hyväksyminen osaksi elämää on yksi palliatiivisen hoitotyön lähtökohdista (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2013).

2.2 Saattohoito

Saattohoito voidaan määritellä parantumattomasti sairaan potilaan elämän viimeisten hetkien aktiiviseksi kärsimysten lievittämiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi. Saattohoitoon kuuluu muun muassa toiveiden huomioiminen ja oireiden mahdollisimman hyvä hoito. Potilaan tulee tuntea olonsa turvallisesti ja hänen vakaumustaan tulee kunnioittaa. Tärkeä osa saattohoitoa on niin potilaan kuin hänen läheistensä valmistaminen tulevaan kuolemaan ja heidän tukemisensa menetystä käsitellessään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 17; Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 5 – 6.)

Suomen kielen sana ”saattohoito” on käännös englannin sanasta ”hospice”, joka tarkoittaa vieraanvaraisuutta. Keskiajalla hospicet olivat matkailijoiden majoituskotia, jotka tarjosivat mahdollisuuden levätä, ruokailla ja virkistäytyä. Vuonna 1893 perustettiin St Lukes-niminen saattohoitokoti, joka oli tarkoitettu kuoleville köyhille ihmisille. Siellä työskennellyt Dame Cicely Saunders perusti vuonna 1967 Lontooseen ensimmäisen saattohoitokodin, jonka nimi on St Christopher’s hospice. St Christophers Hospicen katsotaan olevan ensimmäinen nykymuotoinen saattohoitokoti, joka on luonut ideologisen perustan tämän päivän saattohoitokodeille. (Sand 2003, 44.)

Saattohoitovaiheessa tulisi karsia kaikki hyödyttömät hoidot ja keskittyä hyvään perus- ja oireenmukaiseen hoitoon. Rutiinitutkimuksia ei tulisi ottaa, eikä invasiivisia eli kajoavia hoitoja pitäisi suorittaa. (Poukka ym. 2012, 452.) Saattohoitoon kuuluu oleellisesti myös potilaan henkisiin tarpeisiin, kuten pelkoon ja maailmankatsomuksellisiin asioihin, vastaaminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 31).

2.2.1 Saattohoitopäätös ja hoidon linjaaminen

Terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa ja lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelmasta tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikatau-

lu. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisensa tai läheisensä tai hänen laillisen edustajansa kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta 857/2004.)

Saattohoitopäätös on hoitopäätös, joka tulisi kirjata huolellisesti potilastietoihin (Käypä hoito-suositus 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11,14). Hoitopäätöksen huolellinen kirjaaminen edesauttaa potilaan hyvää hoitoa. Kirjatun hoitolinjan myötä kaikki potilaan hoitoon osallistuvat saavat käyttöönsä ohjeistuksen kyseisen potilaan kohdalle mietityistä toimista. Tällöin varmistuu tiedonkulku kaikille hoitotahoille ja potilas saa tarvitsemaansa asianmukaista hoitoa ilman niin suurta yli- tai alihoidon riskiä. (Puolakka, Aukee, Eskola, Hannonen, Jokiranta, Karjalainen, Keikkala, Korhonen, Miettinen, Nyman, Repo & Vanhala 2008, 11–12.)

Päätöksen saattohoitoon siirtymisestä tekee hoidosta vastaava lääkäri yhdessä potilaan ja hänen omaistensa sekä hoitoon osallistuvan henkilökunnan kanssa käydyn saattohoitokeskustelun jälkeen. Ihanteellisinta olisi, jos saattohoitopäätöksen tekoon osallistuisivat kaikki osapuolet yhteisymmärryksessä. Saattohoitoon siirrytään siinä vaiheessa, kun potilaan jäljellä oleva elinaika on lyhyt, tai hänen sairautensa ei aktiivisesta hoidosta huolimatta parane. Lisäksi potilaan kieltäytyminen hänelle tarjotusta hoidosta vakavan sairauden parantamiseksi johtaa saattohoitopäätöksen tekemiseen. (Poukka ym. 2012, 452.) Potilaan tulee saada tarpeeksi tietoa omasta terveydentilastaan voidakseen tehdä päätöksiä haluamastaan hoidosta. Hänen tulee olla tietoinen sairaudestaan, sen ennusteesta ja olemassa olevista hoidoista. Hänen tulee myös saada tietoa siitä, mitä seuraa, mikäli hän ei halua tarjottuja hoitoja. (Laakkonen 2005, 50.)

Saattohoitopäätöksen myötä sairaanhoitajan rooli potilaan ja omaisten tukijana korostuu. Lisäksi sairaanhoitajan osuus potilaan saamasta oireenmukaisesta hoidosta, sen toteutuksesta ja arvioinnista, on merkittävässä asemassa saattohoitovaiheessa. (Hänninen & Anttonen 2008, 23–37.) Sairaanhoitajan rooli potilaan oikeuksien puolesta puhujana voi tulla esiin voimakkaammin, mikäli potilaalla on eriävät mielipiteet haluamastaan hoidosta omaisten kanssa. Tällöin sairaanhoitaja, joka puolustaa potilaan tahtoa, voi joutua ristiriitaiseen tilanteeseen.

seen. Sairaanhoidaja voi myös tuoda hoitavalle lääkärille sekä oman että potilaan näkemyksen hoidoista, varsinkin jos kokee niiden olevan ristiriidassa suunniteltujen hoitotoimien kanssa. (Mikkola 2006, 150–151.)

Saattohoitoon siirryttäessä hoidon linjausten päämääränä tulisi olla kuolevan ihmisen loppuelämän oireettomuus sekä jäljellä olevan elämän mahdollisimman hyvä laatu (Hänninen 2012, 14–15; Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 55). Saattohoitopäätökseen olisi hyvä kirjata kannanotto elämää ylläpitäviin hoitoihin, kuten suonensisäiseen neste- ja ravitsemushoitoon sekä dialyysihoitoon ja hengityslaitelhoitoon. Lisäksi sydämen tahdistaminen ja DNR -päätös (do not resuscitate, ei elvytetä) on käsiteltävä saattohoitopäätöksessä ja kirjattava asianmukaisesti. (Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2008, 13.)

DNR -päätös tarkoittaa ainoastaan sydämen sähköisestä käynnistämisestä ja paineluelvytyksestä pidättäytymistä sydänpysähdyksessä eli potilaalle sallitaan niin sanotusti normaali kuolema (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2013b). Pelkkä merkintä elvytyskiellosta ei merkitse saattohoitoon siirtymistä, eikä sitä niin tule käyttää (Käypä hoito-suositus 2012). Monissa laitoksissa lyhenne DNR kuitenkin esiintyy eräänä elämän loppuvaiheen hoitoa kuvaavana käsitteenä. Ongelmallista on se, että hoitoon osallistuvilla henkilöillä voi olla eri käsitys DNR -lyhenteen sisällöstä. (Hänninen 2006, 53.)

2.2.2 Hoitotahto

Hoitotahto on yleensä henkilön kirjallinen linjaus tahtomastaan ja hyväksymästään hoidosta, mikäli hän on jossain elämänsä vaiheessa kykenemätön, esimerkiksi tajuttomuuden vuoksi, tekemään hoitoaan koskevia ratkaisuja. Hoitotahtoon voi ilmaista myös suullisesti, jolloin se tulee kirjata potilastietoihin ja pyrkiä todentamaan hoitotahto joko allekirjoituksella tai muulla mahdollisella keinolla. (Halila & Mustajoki 2012.)

Hoitotahdon olemassaolo helpottaa hoitavan henkilöstön päätöksentekoa hoidon linjauksista sekä potilaan hoitoon liittyvistä käytännönasioista. Potilaan itsensä laatima hoitotahto voi osaltaan helpottaa myös omaisten henkistä taakkaa, kun potilaan oma toive on kaikkien osapuolten tiedossa, eikä päätös hoitolinjoista ole omaisten vastuulla. (Poukka ym. 2010, 452.) Potilaan hoitotahdon tulee olla tehtynä potilaan itsensä vapaasta tahdosta ja hänen ollessaan oikeustoimikelpoinen (Hinkka 2001, 29). Hoitotahto perustuu potilaan itsemääräämisoikeuteen ja on laillisesti lääkäreitä sitova dokumentti. Olemassa oleva hoitotahto menee aina etusijalle hoidon linjauksia mietittäessä, mikäli on oletettavaa, ettei potilaan tahto ole muuttunut ajan kuluessa. (Halila & Mustajoki 2012; Hinkka 2001, 29.)

Hoitotahto on usein suuntaa antava, koska sairauksien kulkua ei pystytä ennustamaan tarkasti. Parhaassa tapauksessa potilaan hoitotahto muokkautuisi ja tarkentuisi sairauden aikana lääkärin kanssa käydyn vuoropuhelun myötä. Mikäli potilas olisi jossain vaiheessa kykenemätön kertomaan kantaansa, lääkärillä olisi mahdollisuus valita hoitolinja saamallaan kokonaiskuvalla potilaan toiveista ja ajattelutavasta. (Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001, 13.)

2.3 Saattohoitopäätökseen liittyvät haasteet

Lääkärit vannovat valassaan pitävänsä ihmisiä hoitaessaan päämääränään terveyden ylläpitämisen ja sairauksien parantamisen sekä heidän kärsimystensä lievittämisen ihmisyyttä ja elämää kunnioittaen. Hoitoja ja tutkimuksia pohtiesaan lääkäreiden tulee ottaa huomioon niiden tuomat hyödyt suhteessa niiden aiheuttamiin haittoihin kunnioittaen potilaan omaa tahtoa. (Lääkäriliitto 2013; Hänninen 2013, 32.) Hoidon hyöty voi olla oireiden helpottumisen lisäksi taudin hidastuminen. Mikäli taudin etenemisen hidastumista seuraa potilaan elämänlaadun selkeä heikkeneminen, se voi olla potilaan edun vastaista. Hoitopäätöksen tulee perustua hyvään hoitokäytäntöön, ja se tulee tarvittaessa kyetä todistamaan. (Hänninen 2013, 32–33.)

Päätös ja vastuu saattohoitoon siirtymisestä on helpompaa ottaa, mikäli hoitavalla lääkärillä on ollut mahdollisuus muodostaa kokonaisnäkemys potilaan tilanteesta. Tällöin lääkärillä on mahdollisuus perustella näkemyksensä, eivätkä potilaan tai omaisten toiveet, mukaan luettuna mahdollinen painostus horjuta hänen päätöstään. Aktiivisemmista ja raskaista hoidoista on tällöin helpompi pidättäytyä, mikäli hän tietää kyseiset toimenpiteet turhiksi. Sekä lääkärit että sairaanhoitajat kohtaavat useammin potilaita, jotka tahtoisivat aktiivisempia hoitoja kuin niitä potilaita, jotka kieltäytyvät tarjotuista hoidoista. Hoitolinjoja määriteltäessä lääkärin on helpompi pidättäytyä hoitojen aloittamisesta kuin lopettaa jo käynnissä oleva hoito. (Hildén 2005, 48–49.)

Saattohoitopäätökseen siirtyminen edellyttäisi toistuvia keskusteluja sekä potilaan että omaisten kanssa. Tarvittava tieto tulisi kertoa tavalla, jonka kaikki osapuolet ymmärtävät. Asioiden kertauksella voitaisiin varmistaa tarvittavan tiedon omaksuminen, jolloin sekä potilaan että hänen omaistensa olisi mahdollisuus alkaa käsittelemään tulevaa kuolemaa. (Hildén 2005, 49.) Jokaisella ihmisellä on oikeus saattohoitoon diagnoosista riippumatta. Haasteita esimerkiksi sydämen vajaatoimintaa sairastavien hoitolinjauksiin tuo taudin etenemisen huono ennakoitavuus. Potilaan tila saattaa heiketä nopeasti ja päätös saattohoidosta jäädä tekemättä. (Hanratty, Hibbert, Mair, May, Ward, Capewell, Litva & Corcoran, 2002; Hänninen 2013, 33–34.) Onkin tärkeää tunnistaa kuolevat potilaat ja puhua mahdollisesta kuolemasta jo aktiivisten hoitojen aikana. Vuodeosastoilla pitkäaikaispaikalla oleville vanhuksille saattohoitopäätöksiä tehdään vähän, koska saattohoitopäätös pohjautuu usein joko uuden sairauden puhkeamiseen tai jo olemassa olevan sairauden pahenemiseen. Kuoleman ajankohtaisuuden määrittäminen on vaikeaa vanhusten kunnon hiipuessä hiljaa. (Hänninen 2013, 33–34.)

Hoitopäätöksiä tekevän lääkärin ikä, sukupuoli ja erikoistumisala vaikuttavat siihen, kuinka paljon he joutuvat eettisesti haasteellisten päätösten eteen. Nuoret lääkärit raportoivat enemmän eettisiä ongelmia tehdyissä tutkimuksissa. Tarpeettomien hoitojen ja tutkimusten määrä, samoin kuin potilaiden ja omaisten painostus koskettaa heitä enemmän kuin kokeneempia kollegoita. (Saarni 2010, 56; Hinkka 2001, 54.) Suomessa ei ole yhtenäistä käytäntöä palliatiivisen

ja saattohoidon koulutuksesta. Lääkäreiden peruskoulutuksessa saattohoidon opetus vaihtelee yliopistojen välillä. Sairaanhoitajilla opiskeluihin sisältyvät saattohoidon opinnot voivat olla laajuudeltaan vain muutamia tunteja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21–22.)

2.4 Saattohoitopäätöksen merkitys

Potilaan saaman hoidon kannalta on tärkeää määritellä hänelle kuolevan identiteetti. Kun parantamiseen tähtäävät hoidot karsitaan, potilas voi säästyä monilta kivulialta, epämiellyttäviltä ja elämän laatua heikentäviltä tutkimuksilta ja lääkyksiltä. Potilaalla ja läheisillä on mahdollisuus valmistautua tulevaan kuolemaan ja saattaa asiat päätökseen. (Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001, 42.)

Kirjattu päätös hoidon linjauksista edesauttaa potilaan kokonaishoidon onnistumista. Kannanotto eri hoitoihin tulisi kirjata potilastietoihin mahdollisimman tarkasti ja yksiselitteisesti. Näin taataan tiedon siirtyminen eri yksiköihin ja jokaiselle potilaan hoitoon osallistuvalla samalla tavalla. Tulkintojen mahdollisuus ja kiireessä tehdyt päätökset vähenisivät ja omaisten ahdistus hoitopäätösten tekemisestä voi vähentyä. (Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001, 42.)

Saattohoitopäätöksen tekeminen mahdollistaa myös hoidon kokonaiskustannusten pienenemisen. Elämän loppuvaiheen terveydenhuolto muodostaa ison menoerän, josta 66–75 % muodostuu sairaalakuluista. Vain pieni osa elämän viime hetkien hoidosta syntyy palliatiivisesta tai saattohoidosta. Oikea-aikainen ja hyvin suunniteltu saattohoito mahdollistaa myös resurssien vapautumisen niistä apua ja hyötyä saaville potilaille. Esimerkiksi syöpäpotilaiden hoitoa koordinoivan sairaanhoitajan avulla kustannukset pienenevät 41 % oirehoidon tason pysyessä ennallaan. Tämä selittyy sairaalahoidon tarpeen vähenemisellä ja potilaiden asianmukaisilla sijoituspaikoilla. (Hänninen 2013, 38.) Talouden näkökulmasta turhien hoitajaksojen karsiminen ja hoitoaikojen lyhentäminen tuovat merkittäviä säästöjä yhteiskunnalle (Gardiner, Ward, Gott & Ingleton, 2013).

3 Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen

3.1 Saattohoitokeskustelu

Potilaan siirtyminen saattohoitoon edellyttää saattohoitokeskustelua, josta voidaan käyttää myös termiä hoitoneuvottelu. Keskustelussa voivat olla läsnä potilaan ja hoitohenkilöstön lisäksi omaisia tai läheisiä, mikäli potilas niin haluaa. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 7.) Saattohoitokeskustelussa käsitellään potilaan sairauden hoitoon liittyviä asioita sekä tehdään hoitolinjaus yhteistyössä joko potilaan itsensä tai hänen läheisensä kanssa. Potilaan läheisen rooli saattohoitokeskusteluissa on merkittävä varsinkin, jos potilas itse on kykenemätön osallistumaan päätöksentekoon. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2012, 31.)

Hoitavan lääkärin tulee tehdä potilaskertomukseen merkinnät potilaan taudinmäärityksen tai hoidon kannalta merkittävästä puhelinyhteydestä sekä muusta vastaavasta konsultaatiosta ja hoitoneuvottelusta. Merkinnöistä tulee käydä ilmi konsultaation tai neuvottelun ajankohta, asian käsittelyyn osallistuneet henkilöt sekä tehdyt päätökset ja niiden toteuttaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä 99/2001.)

Ensimmäinen keskustelu tilanteesta aloittaa potilaan sopeutumisprosessin ja luo pohjan hoitosuhteelle. Keskustelussa on edettävä hienotunteisesti; tapa, millä tieto kerrotaan on potilaalle merkityksellisempi kuin annetun tiedon määrä. (Hietanen 2004, 239 – 240.)

3.2 Kuolemasta puhuminen

Kuolemasta puhutaan monilla kiertoilmauksilla: ”mennä pois”, ”nukkua ikuisen uneen” ja niin edelleen. Kun kuolemasta puhutaan sen oikealla nimellä, on kaikkien osapuolten helpompi suhtautua potilaan elämän loppuvaiheisiin. (Paju-

nen 2013, 13.) Kuolemasta puhuminen vaatii hoitohenkilöstöltä herkkyyttä potilaan ja omaisten tunteiden havainnointiin. Jokaisella on erilaiset valmiudet keskustella vaikeista asioista riippuen esimerkiksi elämänkokemuksesta. (Pelkonen 2013, 107.) Sairaanhoidajan ja potilaan käymät kahdenkeskiset keskustelut kuolemasta ja sen läheisyydestä auttavat potilasta käymään läpi omia pelkojaan. Tämän lisäksi potilaalle mahdollistuu omien toiveiden esille tuominen. Hoitoneuvotteluissa kuolemasta puhuminen mahdollistaa myös kuolemaan liittyvien pelkojen hälvenemisen tuomalla tietoa ja vastauksia potilaita ja omaisia askarruttaviin kysymyksiin. (Lipponen 2006, 106–107.)

Keskustellessa vaikeista asioista tulisi potilaalle itselleen antaa mahdollisuus tehdä päätös keskustelun jatkumisesta. Potilaan itsensä tulee antaa määritellä tiedon määrä ja laatu, mitä on kykenevä ja halukas tilanteessa vastaanottamaan. Potilas itse valikoi kuulemastaan sen, minkä pystyy kyseisellä hetkellä käsittelemään. Suuri tietomäärä voi olla hyödyttömämpää kuin potilaan omien mielteiden kysyminen, ja sitä kautta tiedon jakaminen. Potilaslähtöinen keskustelu antaa mahdollisuuden asian käsittelyyn potilaan omalla tahdilla. (Hietanen 2013, 83; Mikkola 2006, 63.)

3.3 Potilas ja omaiset kuoleman edessä

Tieto vakavasta sairaudesta mullistaa ihmisen maailman. Oman kuolevaisuutensa kohtaaminen järkyttää ihmisen turvallisuuden tunnetta ja asettaa elämän merkityksen uuteen valoon. Nykyään tieto on lähes kaikkien saatavilla ja potilaat ovat tietoisempia omasta tilastaan. Potilaan kysymyksille ja ajatuksille on annettava aikaa ja tilaa. (Saarelma 2013, 64.)

Potilaan saadessa tiedon omasta vakavasta sairaudestaan hän alkaa pohtimaan elämän merkitystä ja kaiken tarkoitusta. Lähes jokaisella potilaalla nämä kysymykset nousevat esiin, joskin ne voivat ilmetä eri tavoin. Tulevan kuoleman lopullisuus ja kyvyttömyys vaikuttaa tapahtumien kulkuun ovat ihmisen perusturvallisuutta ravisteleva tilanne. (Mattila 2006, 40–41.) Sairaanhoidajalla on tärkeä tehtävä toivon ylläpitäjänä kun toivo paranemisesta ei enää ole realistinen.

Hyvä ja avoin vuorovaikutussuhde potilaan ja sairaanhoitajan välillä on ensiarvoisen tärkeää toivon uudelleen muotoutumisessa ja sen kohdistamisessa. Sairaanhoitaja voi auttaa potilaita ja omaisia kohdistamaan ajatukset paranemisen sijasta muihin elämänlaatua parantaviin tekijöihin, kuten hyvän oirehoidon toteutumiseen ja merkityksellisten asioiden käsittelemiseen. (Dobrina, Tenze & Palese 2014, 79.)

Myös omaiset tarvitsevat tukea kuoleman kriisissä. Omaiset saavat vähemmän henkistä tukea omaisensa kuoleman jälkeen kuin hänen vielä eläessään. (Mikkola 2006, 64–65.) Jokaisella perheenjäsenellä on oma tapansa suhtautua kuolemaan. Henkilön aiemmat menetykset ja niistä selviytyminen vaikuttavat surun työstämiseen. Kuolevaa ihmistä hoidettaessa tulee ottaa huomioon sekä potilas yksilönä että perheenjäsenenä. Huonoennusteisen sairauden kohdalla perhekeskeisyys korostuu, ja perheen toimintakykyyn tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota. (Schmitt 2008, 59–61.) Sairaanhoitajan antama aika, sekä hyväksyvän ja avoimen ilmapiirin luominen edesauttaa potilasta ja hänen läheisiään surutyön läpikäymisessä. (Dobrina, Tenze & Palese 2014, 79.)

3.4 Hoitohenkilöstön valmiudet

Huonojen uutisten kertominen on yksi lääkäreiden työn hankalimpia tehtäviä. Lääkäriltä vaaditaan herkkyyttä aistia potilaan kykyä vastaanottaa tietoa sekä taitoa asettua potilaan asemaan. (Hietanen 2004, 239 – 240.) Kommunikointitaidot ovat potilaiden ja omaisten mielestä tärkein kehittämiskohde palliatiivisessa ja saattohoidossa (Hinkka 2011, 25). Sekä hoitavan lääkärin että sairaanhoitajan tulisi käsitellä oma suhteensa kuolemaan hoidettaessa saattohoitopotilaita. Hoitohenkilökunnan jäsenten oma persoona sekä opitut vuorovaikutustaidot luovat pohjan saattohoitokeskustelulle. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010, 13.)

Sairaanhoitaja voi saattohoitokeskusteluissa täsmentää ja selventää lääkärin antamaa informaatiota (Hietanen 2004, 240). Potilaat kaipaavat tietoa sairautensa vaikutuksista omaan elämäänsä ja sairaanhoitaja-potilas- vuorovaikutus-

suhteessa esille on noussut voimakkaasti rehellisyyden ja avoimuuden korostunut merkitys. Vaikka sairauden kulku ja ennuste olisivat epäselviä, sairaanhoitajan tulee kyetä keskustelemaan tilanteesta potilaan kanssa avoimesti. Sairaanhoitajan läsnäolo antaa potilaalle mahdollisuuden käydä läpi omia tunteitaan ja käsitellä huonojen uutisten aiheuttamia tunteita. Potilaat kokevat saavansa enemmän emotionaalista tukea sairaanhoitajilta, jotka kykenevät asettumaan potilaan asemaan ja jakamaan tämän tunnetilat. (Mikkola 2006, 185,188.)

Avoimessa ammattikorkeakoulussa vapaasti valittavina opintoina sairaanhoitajan on mahdollista syventää omaa osaamistaan saattohoidon osalta joissain ammattikorkeakouluissa. Sairanhoitajille on lisäksi tarjolla palliatiivisen- ja saattohoidon erikoistumisopintoja, jotka ovat laajuudeltaan 30 opintopistettä. Lääkäreille on käynnistetty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erikoiskoulutus, jonka myötä kahden vuoden välein valmistuu 20 asiaan paneutunutta lääkäriä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21–22.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia ilmiötä, joka liittyy saattohoitopäätösten tekemiseen ja niiden puheeksi ottamiseen Paletti-hankkeen toiminta-alueella. Tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten saattohoitopäätöksiä tehdään ja miten ne otetaan puheeksi. Tavoitteena oli kuvata myös, mitä ongelmia ja haasteita saattohoitopäätösten tekoon liittyy.

Tutkimustehtävänä olivat:

Miten saattohoitopäätöksiä tehdään?

Miten saattohoitopäätöksen tarve otetaan puheeksi potilaan ja / tai omaisen kanssa?

5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus suoritettiin kvalitatiivisena eli laadullisena. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti huomioiden kuitenkin vastausten sitoutumisen tiettyyn aikaan ja paikkaan. Lähtökohtana tutkimukselle on uuden tiedon löytäminen tai totuuden paljastaminen, sen sijaan että todistellaan jo olemassa olevaa tietoa. (Hirsjärvi, Remes & Saja-vaara 2009, 161.) Laadullisella tutkimuksella saatua tietoa ei voida tilastollisesti yleistää määrällisen tutkimuksen tapaan, sillä tutkimuksen lähtökohtana on ihminen ja hänen kokemuksensa tutkittavasta asiasta (Kylmä & Juvakka 2007, 16).

Laadullisen tutkimuksen taustalla on oltava teoreettinen viitekehys, joka tuo esille jo olemassa olevaa tietoa tutkimuksen aiheesta sekä kuvaa tutkimuksessa esiintyvät oleelliset käsitteet. Teoreettisen viitekehyksen tehtävänä on myös ohjata tutkimuksen kulkua sekä pohjustaa tutkimuksessa saadun aineiston analysointia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 18.) Teoreettisen viitekehyksen eli kirjallisuuskatsauksen tehtävänä on auttaa tutkimuksen tekijää ymmärtämään tutkimaansa ilmiötä. Sen laatiminen vaatii tekijältään kriittistä ajattelua sekä lähde-materiaalin valinnassa että asian ilmaisemisessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 46.)

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Laadullisen tutkimuksen kohderyhmän valinta kannattaa suorittaa harkitusti ja tarkoituksen mukaisesti. Sopivan kohderyhmän valinnan suorittaa tutkimuksen tekijä. Jotta aineistosta saadaan mahdollisimman kattava, kannattaa tutkimuksen kohderyhmään valikoida henkilöitä, joilla on tiettävästi vahva tietämys ja mahdollisesti myös kokemusta tutkittavasta asiasta. Koska laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole luoda tilastollisia yleistyksiä, usein pienikin aineisto riittää kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85 - 86.) Hyvin

suunniteltu ja onnistunut haastateltavien valinta antaa hyvät edellytykset saada tutkimukseen monipuolinen ja kattava aineisto tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 80).

Tutkimuksen kohderyhmäksi valikoitui kaksi lääkäriä sekä kolme sairaanhoitajaa Paletti-hankkeen yhteistyökunnista. Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt työskentelevät perusterveydenhuollon yksiköissä ja heillä on vahva kokemus potilastyöstä. Tutkimukseen kutsutut henkilöt valikoituivat toimeksiantajalta saatujen suositusten perusteella. Yhteydenotot lääkäreille teimme sähköpostin välityksellä ja sairaanhoitajille puhelimitse. Ensimmäinen yhteydenotto tapahtui tammikuussa 2014, jolloin saimme heiltä suostumukset tutkimukseen osallistumisesta.

5.3 Aineiston keruu

Aineiston kerääminen tutkimukseen on luvanvaraista, ja jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa kannattaa selvittää, mistä ja miten lupa haetaan. Tutkimuslupan hakeminen edellyttää aina valmista tutkimussuunnitelmaa. (Kylmä & Juvakka. 2007.) Haimme tutkimuslupaa haastatteluihin suostuneiden henkilöiden organisaatioiden johtajilta. Ennen hakemusten lähettämistä selvitimme, kenelle lupahakemukset kannattaa osoittaa, jotta niiden käsittely on sujuvaa. Tutkimusluvot saimme muutama päivä hakemusten lähettämisen jälkeen helmikuussa 2014. Kun olimme saaneet tutkimusluvot, otimme haastatteluun lupautuneisiin yhteyttä uudelleen ja sovimme haastatteluajankohdat.

Haastattelu on yleinen tapa kerätä aineistoa laadulliseen tutkimukseen. Menetelmänä se on edullinen silloin, kun halutaan luoda suora vuorovaikutus tutkimukseen osallistuviin henkilöihin ja toivotaan vastauksien olevan monimuotoisia sekä kattavia. Haastattelun etuna on mahdollisuus ohjata aineiston keruuta ja tulkita vastauksia monipuolisesti. Tarvittaessa voidaan haastattelun aikana esittää myös tarkentavia kysymyksiä halutun tiedon saamiseksi. Haastattelutyypinä käytimme teemahaastattelua. Teemahaastattelun suorittaminen tapahtuu ennalta suunniteltujen teemojen mukaan. Kysymyksillä ei kuitenkaan ole ennal-

ta määrättyä muotoa tai järjestystä. Näin ollen teemahaastattelun eteneminen on vapaamuotoisempaa ja antaa vastaajalle mahdollisuuden kertoa kysytystä asiasta omalla tavallaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 204–206, 208.) Teemahaastattelun tavoitteena on saada sellainen aineisto, jonka perusteella voidaan tehdä päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä. Ennalta suunnitellun teemahaastattelurungon tehtävänä on ohjata haastattelun etenemistä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 66.) Haastatteluja varten teimme haastattelurungon (liite 2), jonka lähetimme sähköpostilla myös haastatteluun osallistuville haastattelutilanteeseen valmistautumista varten. Samalla lähetimme heille saatekirjeen (liite 3), jossa kerroimme tutkimuksestamme.

Teemahaastattelua tehdessä on oleellista nauhoittaa käyty keskustelu, jotta haastattelutapahtuma olisi sujuva. Haastattelun nauhoittaminen antaa paremman lähtökohdan aineiston analyysille kuin kiireessä tehdyt muistiinpanot. Haastateltaville on valmistauduttava kertomaan miksi nauhurin käyttö on tärkeää ja heiltä on pyydettävä suostumus haastattelun tallentamiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 47, 92 – 93.) Haastatteluja varten lainasimme digitaalisen nauhurin koululta ja testasimme sen etukäteen, jotta osasimme varmasti käyttää sitä. Haastateltavat suhtautuivat nauhoittamiseen myönteisesti, ja ennen haastattelun aloittamista pyysimme vielä kirjallisen suostumuksen (liite 4) haastattelun nauhoittamiseen. Haastattelut toteutettiin haastateltavien työpaikoilla maaliskuussa 2014.

5.4 Aineiston analysointi ja raportointi

Tutkimusaineiston analysointi suoritettiin sisällönanalyysillä teemoittelua apuna käyttäen. Laadullisen tutkimuksen ongelmana on usein tiedon paljous, joten ensisijaisen tärkeää on tehdä vahva päätös aineiston rajaamiseksi. Tutkimustehtävät ohjaavat aineiston rajaamista oikealla tavalla. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.) Haastatteluaineiston puhtaaksikirjoitus- eli litterointivaiheessa voidaan aineisto kirjoittaa puhtaaksi sanasta sanaan tai aineistoa voidaan rajata jo tässä vaiheessa litteroimalla keskusteludialogit valikoiden ennalta valittujen teemojen mukaan. Litterointi on tutkimusprosessissa haastava ja paljon aikaa vievä työ-

vaihe. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 138, 140.) Alkuperäisenä tarkoituksena meillä oli litteroida haastattelut teemojen mukaan, mutta päädyimme kuitenkin kirjoittamaan ne puhtaaksi sanasta sanaan. Huomasimme jo haastattelutilanteessa, että samoista asioista puhuttiin useaan kertaan, joten koimme, että kirjoitetusta tekstistä ne on helpompi yhdistellä kokonaisuudeksi. Puhtaaksikirjoitusvaihe oli työläs, mutta samalla aineisto tuli tutuksi ja antoi kokonaiskuvan haastattelulla saadusta aineistosta.

Aineiston lukeminen useaan kertaan ennen varsinaista analysointivaihetta on tärkeää aineistosta saadun tiedon ymmärtämisen sekä jäsentelyn kannalta. Taivotteena on luoda perusteellinen sekä kattava kuvaus ilmiöstä, jota on tutkittu. Ilmiön kuvaamisessa on huomioitava kriittinen ajattelumalli. Yksityiskohtaisten seikkojen sekä haastateltavien ajatuksien esittämisessä tulee huomioida niiden merkityksellisyys tutkimuksen kannalta. Ongelmaksi voi muuten koitua raportoinnin pituus sekä oleellisen tiedon katoaminen epäoleellisen kerronnan sekaan. Teemoittelun tarkoituksena on pilkkoa tutkimuksen aineisto ja ryhmitellä saatu tieto eri aiheiden mukaan. Samalla voidaan jo alkaa miettimään tutkimuksen varsinaisia teemoja. Teemahaastattelulla kerätyn aineiston etuna on, että teemat ovat usein helposti löydettävissä, koska aineisto jäsentyy valmiiksi ennalta asetettujen teemojen mukaan. Haastatteluista voi kuitenkin nousta esiin myös ennalta suunnittelemattomia teemoja, jotka kuitenkin yhdistyvät luontevasti alkuperäisiin teemoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 93, 143–146, 173.)

Aineisto luettiin useita kertoja läpi ja lukuvaiheessa aineistosta koodattiin väreillä eri aihealueiden mukaan. Tässä vaiheessa mielenkiintoisia asioita nousi runsaasti esille, ja aineiston rajaaminen oli sen vuoksi haasteellista. Aineistosta esille tulleista asioista aloimme valitsemaan mielestämme tutkimuskysymyksiin vastaavia alateemoja, joista muodostimme suurempia kokonaisuuksia, yläteemoja (liite 5). Haastatteluaineistosta kerättiin suoria lainauksia teemojen mukaan erilliseksi dokumentiksi. Lainaukset koodattiin siten, että lääkärien lainaukset merkittiin (L1) ja (L2) ja sairaanhoitajien (H1), (H2) ja (H3). Lääkärin ja sairaanhoitajien käsitykset tutkittavasta asiasta olivat niin samankaltaisia, että emme nähneet tarvetta analysoida eri ammattiryhmien vastauksia erikseen.

6 Tutkimustulokset

6.1 Saattohoitopäätöksen tekeminen

Kaikilla haastatteluun osallistuneilla henkilöillä oli kokemusta saattohoidon toteuttamisesta sekä käsitys siitä, miten saattohoitopäätöksiä nykyisin tehdään. Saattohoitopäätösten määrä koettiin riittämättömäksi ja saattohoito-termin käyttö vielä vieraaksi. Haastatteluissa tuli ilmi, että saattohoidosta puhutaan edelleen terminaalihoitona ja se sekoitetaan usein myös DNR -päätöksen kanssa. Vaikka saattohoitoa käytännössä toteutetaan koko ajan, ei kirjattuja päätöksiä silti tehdä.

”Ja usein käy niin, että saattohoitopäätös, sellaista sanaa ei käytetä. Käytännössä vaan siirrytään saattohoitoon ja neuvotellaan ne toimenpiteet sen mukaiseksi.” (L2)

”...minä en ole yhteenkään saattohoitopäätökseen törmännyt sillä nimellä.” (H2)

6.1.1 Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätös-teeman alle kuuluvat alateemat, *mikä saattohoitopäätös on ja missä tilanteessa se tulisi tehdä potilaalle.*

”Se on lääketieteellinen päätös, jonka se lääkäri tekee yhteisymmärryksessä ja tilanne on se, että potilaan arvioidaan kuolevan lähiaikoina, viikoina tai päivinä.” (H3)

”...hoidon linjaamista ja tehdään mahdollisuuksien mukaan yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa. Lääkäri keskustelee hoidon linjauksista potilaan ja omaisten kanssa.” (H1)

Saattohoitopäätös kuvattiin kaikissa haastatteluissa loppuvaiheen hoidon linjaamisena, kun tiedetään kuoleman olevan lähellä. Saattohoitopäätöksen tekeminen tunnistettiin lääkärin tehtäväksi ja se tulisi tehdä yhteisymmärryksessä potilaan sekä hänen omaistensa kanssa.

”Aikaisemmin oli jo todettu, ettei muita hoitoja ole enää tarjota. Todettiin tosiasiat ja se oli sitten tavallaan hyvä siirtyä siihen saattohoitovaiheeseen.” (L2)

”Kun tiedetään ihmisen sairastavan sellaista sairautta, joka johtaa kuolemaan ja joka on siinä vaiheessa, että sille ei enää hoitavaa hoitoa ole. Tai sitten, jos mahdollisesti voisi vielä ollakin mahdollisuuksia yrittää, mutta huomioiden ikä tai hänen muut sairaudet. Ei lähdetä aktiivisesti hoitamaan.” (L1)

”Jos potilas sairastaa pahanlaatuista, etenevää tautia, potilas on parantumattomasti sairas ja hoidollisilla keinoilla ei pystytä jatkamaan potilaan elämää. Ja tässä on myös se, että potilas haluaa itse saattohoitoon, kun on ymmärtänyt mitä se tarkoittaa.” (H1)

Haastateltavien mielestä saattohoitopäätös tulisi tehdä siinä vaiheessa, kun tiedetään ettei potilaan sairastamaa sairautta voida parantaa ja kuolema lähestyy väistämättä. Tilanne on usein sellainen, että parantavaa hoitoa ei ole tai sitä ei potilaan muun sairauden tilan vuoksi voida toteuttaa. Tärkeänä tässä vaiheessa pidettiin sitä, että potilas itse ymmärtää missä vaiheessa sairautta ollaan ja käsittää ettei sairautta voida enää hoitaa parantavasti. Yhtä tärkeänä asiana mainittiin se, että myös potilaan omaiset ja läheiset ymmärtävät päätökseen johtavat tekijät, varsinkin jos potilas ei ole enää kykenevä vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin. Merkittävänä asiana nousi esille myös potilaan oma tahto siitä, miten hän haluaisi itseään hoidettavan elämän loppuvaiheessa.

6.1.2 Hoitotahto

Hoitotahto-teema sisältää alateemat *hoitotahdon yleisyys* ja *hoitotahdon merkitys*.

”Kyllä niitä hirmu vähän liikenteessä on. Kyllä toivoisi, että enempi olisi, varauduttaisi siihen jo tulevaan.” (L1)

”Ja sitten hoitotahtoasia, siitäkin pitäisi saada ihmisten enemmän tietää... Aika usein sitä sellaista päätöstä ei ole tehty.” (L2)

”Hyvin harvalla, loppujenlopuksi tänä päivänä on edelleenkin sitä hoitotahtoa.” (H3)

Haastatteluissa tuli vahvasti esiin hoitotahto, joka liittyy läheisesti loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. Haastateltavat kokivat, etteivät potilaat useinkaan ole ilmaisseet hoitotahtoaan. Koettiin myös, että ihmiset ovat tietämättömiä hoitotahdon merkityksestä ja toivottiin, että asiasta puhuttaisiin avoimemmin. Käytännön työhön myös kaivattiin keinoja asian esille ottamiseen ja mahdollisesti myös jotain kirjallista potilasmateriaalia aiheesta.

”Ja sinne tulee merkintä, että hoitotahto on olemassa. Ja sitten sehän on semmoinen väline, jolla voi sitten, jos jossain tilanteessa tulee niin kun jos potilas ei pysty itse enää sanomaan ja omaiset haluaisivat, että tässä toimittaisiinkin toisin. Se on sitten lääkäriellä kuitenkin semmoinen valtuutus tavallaan, että hän itse on toivonut häntä hoidettavan näin.” (H3)

”Jos on vanhus, joka on selkeästi sanonut hoitotahdon, ei saa nesteyttää tai tämmöistä, se on aika selkeää. Ja koska se potilaan oma tahto on niin sitova, niin ei me voida tehdä vaikka tiedettäisiin että pystyttäisiin jotain tekemään.” (L2)

Merkitykselliseksi hoitotahto koettiin, koska sen olemassaolo on todiste siitä, miten potilas itse haluaisi itseään hoidettavan. Usein loppuvaiheen hoitoa suunniteltaessa potilas itse on kykenemätön ilmaisemaan omaa tahtoaan, ja omaisten tahto ei välttämättä vastaa potilaan toiveita. Hoitotahdon olemassa olo antaa lääkärille lähtökohdan myös saattohoitopäätöksen työstämiseen ja loppuvaiheen hoidon linjaamiseen.

6.1.3 Hoidon linjaaminen

Hoidon linjaaminen-teema koostuu kuvauksista *miten hoitoa linjataan* ja *mitä haasteita hoidon linjaamisessa on*.

”Käytännössä se sisältää myös sen, että suonensisäisiin nesteytyksiin tai suonensisäisiin lääkityksiin ei enää mennä. No joo, vaikka ne saattaisivat olla sitä oireita lievittävää hoitoa. Mutta sellaisiin ei enää katsota, että olisi tarvetta.” (L1)

”Jotta ne tehohoidot, sellaiset kipua tuottavat tai ylimääräistä tuskaa tuottavat hoidot jää pois.” (H2)

”...laboratoriokokeiden ottamisesta, missä vaiheessa voidaan sanoa, että nyt ei ole enää tarkoituksenmukaista. Tai sitten yleensä verenpaineiden ja muiden vitaalien mittaamisia.” (H1)

Hoidon linjaamista kuvattiin useista eri hoitotoimenpiteistä luopumisella. Haastateltavat luettelivat hoidon linjauksen tarkoittavan käytännössä usein suonensisäisen nestehoidon ja lääkityksen lopettamisen, parenteraalisesta ravitsemuksesta luopumisen sekä laboratoriokokeiden ottamisesta pidättäytymisen. Myös erikoissairaanhoidon lähettäminen elämän loppuvaiheessa koettiin pääasiassa turhana. Yleensä ottaen hoidon linjaamisesta puhuttiin turhista ja potilasta rasittavista toimenpiteistä luopumisena ja loppuvaiheen elämänlaadun optimimisena.

”Hyvä perushoitohan taataan aina ja kivuttomuus ja asentohoidot, puhtaus ja nämä asiat toteutuu joka tapauksessa... kun vuoteessa on ihminen, joka ei pääse itse liikkumaan, niin nämä kaikki kirjattaisi ylös ihan, että. Jos pistetään hyvä perushoito, me ihmiset käsitetään se erilailla. Että se melkein kannattaisi aina yksilöidä, mitä se tarkoittaa.” (H2)

”...kun se hoitosuhde tavallaan sinne erikoissairaanhoidon on päättynyt, nimenomaan parantavien hoitojen osalta, niin kyllä potilas voi käydä siellä oireenmukaisessa hoidossa. Ja saada apua siihen, että hänen elämänlaatu on mahdollisimman hyvä.” (H3)

Hoidon linjaamista ei käsitetty kuitenkaan pelkästään potilasta rasittavien hoitojen lopettamisena, vaan myös niiden oireita lievittävien ja kuolevan oloa helpottavien hoitotoimenpiteiden määrittämisenä. Loppuvaiheen hoidon linjaaminen koettiin hyvin yksilöllisenä, potilaan tilanteen huomioon ottavana, prosessina. Hoidon linjaamisen yksityiskohtaista kirjaamista pidettiin tärkeänä hoidon onnistumisen kannalta sekä niiden hoitojen lopettamisen kuin edelleen toteutettavien toimenpiteiden osalta. Hoidon linjaamista ei kuitenkaan pidetty helppona, vaan siihen liittyy monia haasteita.

”Nämäkin on niin moniulotteisia juttuja, kun on sitten sen seitsemän sairautta ja sitten vieläkin enemmän hoitokeinoja kuhunkin, niin mistä sitten pidättäydytään.” (L1)

”Minun mielestä se on hirmu hankala, kun joskus kysytään että mitkä on hoidon linjaukset nestehoidon suhteen ja ravitsemuksen suhteen... Että silloin on minun mielestä aika vaikea lyödä mitään lukkoon, koska joskus niistä voi olla jonkun verran hyötyä oiretta helpottavana hoitona. Vaikka ei olisikaan parantavana hoitona... kun potilas lopettaa syömisen ja juomisen, niin voidaan kokeilla hyötykö nesteytyksestä muutaman päivän ajan.” (L2)

”Mutta se nesteytys- tai ravitsemushoito, kun se on aloitettu, niin sitä on hyvin vaikea sitten lopettaa... Jos vaan se suoni yhteys saadaan kohtalaisen vähällä kivulla ja kärsimyksen tuottamisella.” (H3)

Hoidon linjaaminen ja turhista hoitotoimenpiteistä luopuminen koettiin monelta osin hankalaksi. Sairaudentilan arviointi ja ennustettavuus ei ole usein helppoa, jolloin eri hoitoja saatetaan kokeilla potilaan tilan parantamiseksi. Monet niin sanotut parantavat hoitotoimenpiteet voivat olla myös sitä oireita helpottavaa hoitoa. Loppuvaiheen hoidossa potilailla on usein monia sairauksia, joten on vaikeaa päättää, minkä sairauden aktiivisesta hoidosta luovutaan. Myös jo aiemmin aloitettujen hoitojen lopettamista pidettiin vaikeana. Hoidon linjaamisessa pidettiin tärkeimpänä kuitenkin sitä, että annetuista hoidoista on enemmän hyötyä kuin haittaa, riippumatta siitä, mikä se hoitotoimenpide on.

”Mutta näistä luovutaan kuitenkin niin, että potilasta silti voidaan hoitaa hänelle parhaalla tavalla. Eli noihin turhiin toimenpiteisiin palatakseni, niin että niihin liittyy se, että niiden aiheuttamat haitat on suuremmat, kuin niistä saatu hyöty.” (H3)

6.1.4 Saattohoitopäätöksen tekoon liittyvät haasteet

Saattohoitopäätöksen tekoon liittyy paljon erilaisia haasteita, joten teeman ”Saattohoitopäätöksen tekoon liittyvät haasteet” alle on yhdistetty monia eri alateemoja. Näitä ovat *sairaudentilan arviointi*, *kiire* ja *resurssien puute*, *uskallus*, *potilaan ja omaisten odotukset* sekä *toivon säilyttäminen*.

”...jonkun sairauden kulun ennustettavuus on huono... Se on varmaan se suurin probleema siinä, kun ei pysty aina ennustamaan. Pitäisi olla se ennustajamummo sen kristallipallonsa kanssa siinä kaverina.” (L1)

”...varmasti lääkäritkin pohtivat hyvin pitkälle sitä, että onko se arvioitu se sairauden tila nyt oikein ja onko kuolema varmasti lähellä. Kun sitähan meistä kukaan ei voi tietää. Sama niin kuin hoitajina kotikäynneillä sitten, arvioinko minä tämän tilanteen oikein, onko tässä nyt oikein ruveta miettimään tällaisia asioita.” (H3)

Saattohoitopäätöksen tekeminen on suuri haaste. Haastatteluissa tuli ilmi, että on vaikeaa määrittää se hetki, milloin saattohoitopäätöksen tekeminen olisi ajankohtaista. Monissa sairauksissa ennustettavuus on huono, ja potilaan tila voi vaihdella päivittäin. Sekä lääkärit että sairaanhoitajat kokivat potilaan tilan arvioimisen haasteellisena. Myös epävarmuus hoitosuhteen jatkuvuudesta ja resurssien vähyys mainittiin mahdolliseksi syyksi jättää päätös tekemättä.

”Siis silloin se onnistuu hyvin tuollainen, tavallaan liukuen siirtyminen, että sama lääkäri hoitaa ja samat hoitajat hoitaa päivästä toiseen. Mutta jos kolme lääkäriä viikossa käy samalla osastolla, on aika hankala. Silloin se ei minun mielestä kovin hyvin toimi. Pitäisi olla tuttu hoitaja ja tuttu potilas, silloin se onnistuu. Kun ei tuollaista saattohoitopäätöstä, eihän sitä voi tunnissa tehdä. Se voi olla, että se vaatii viikon. Että pikkuhiljaa siirrytään siihen saattohoitovaiheeseen.” (L2)

”Että semmoiseen keskusteluun ja neuvotteluun, joka ei ole edes vaan yksi neuvottelu, vaan se sarja niitä vähittäisiä päätöksiä, niin onko niihin oikeasti sitä aikaa. Vai sivuutetaanko sen tekemistä ihan sen takia, että kun ei ole sitä aikaa.” (H3)

”Että muutenkin henkilömitoitus on aika pieni, kuitenkin pitää ajatella silloin, että jos on saattohoidossa oleva asiakas, niin se tarvitsee enemmän aikaa. Joskaan ei niihin toimenpiteisiin ja tällaisiin, mutta just tämä keskustelu ja tukeminen joka vie aikaa.” (H2)

Saattohoitopäätöksen tekeminen vaatii haastateltavien mielestä aikaa perehtyä potilaan tilanteeseen sekä useita tapaamisia potilaan ja omaisten kanssa. Ongelmaksi koettiin se, etteivät samat lääkärit ja sairaanhoitajat osallistu pysyvästi potilaan hoitoon. Nopeat tapaamiset ja hoitohenkilöstön vaihtuminen johtavat siihen, ettei kukaan ota vastuuta päätösten teosta.

”Ei uskalleta tavallaan tehdä päätöstä, vaan että katsotaanpas vielä tuonne ja määrätään sitä ja tätä, vaikka voisi olla jo tilanne semmoinen, että niillä ei pystytä hirveästi auttamaan. Mutta että saadaan sitä päätöksentekoa lykättyä tavallaan jollekin toiselle tai pikkuisen kauemmaksi.” (H3)

”Sen olen huomannut, että yksi puute on uskallus mennä sen kuolevan luo ja kohdata ne omaiset. Ehkä se on se kaikkein suurin. Että sitä niin kuin vältellään... Siinä tulee tavallaan sellainen tunne, että tiedänpö minä, osaanko vastata niihin kysymyksiin mitä tulee. Ja tällöisiä asioita, varmaan ne omat pelot nousee niin pintaan, että tuntee, etten tiedä mistään mitään.” (H2)

Kuoleman ja kuolevan ihmisen kohtaaminen koettiin suureksi haasteeksi. Haastateltavat itse eivät henkilökohtaisesti kokeneet kuoleman pelkoa ongelmaksi omalla kohdallaan. Useat heistä nimesivät sen kuitenkin haasteeksi käytännön hoitotyössä. Myös lääketieteen ja hoitotieteen perimmäisellä tarkoituksella, parantaa ja hoitaa, koettiin olevan merkitystä päätöksen teon haasteellisuuden kanssa.

”Se kuoleman kohtaaminen on niin vaikea asia.” (H2)

”Vai eikö niitä oikeasti uskalleta ottaa puheeksi, kun kuitenkin lääketieteen perimmäinen tehtävä on parantaa. Niin kun se on. Ja tietysti samoin kuin meillä hoitajilla, hoidetaan niin pitkälle kun se hoidettavissa on, ja aina se terveys on tavallaan se päämäärä.” (H3)

Kuoleman kohtaaminen todettiin olevan haasteellinen asia sekä lääkäreille että sairaanhoitajille. Tämän lisäksi haasteita luovat myös potilaan ja hänen omaistensa odotukset sairauden parantamisesta sekä se, etteivät kaikki potilaat tule hyväksymään omaa tilannettaan ja kuoleman läheisyyttä ehkä koskaan. Myös omaiset voivat olla hyväksymättä ajatusta kuoleman läheisyydestä ja vaativat tekemään erilaisia hoitotoimenpiteitä ja tutkimuksia. Silloin päätösten teko lopuvaiheen hoidosta on hankalaa, lähes mahdotonta.

”Kaikki eivät halua hyväksyä heti, että heillä on sellainen sairaus mikä johtaa kuolemaan.” (L1)

”Voi tietysti olla, jos potilas ei itse hyväksy tilannetta, voi olla, että omaisetkin on eri mieltä vähän. Että eivät ole heidän, sairaus on tullut niin nopeasti, ettei olla ehditty sopeutua vielä. Silloin se voi olla aika vaikeaa. Jos keillä on kovat odotukset, että jotain vielä voidaan tehdä.” (L2)

”Niissä on joskus sitä, että joudutaan omaisten hoitamiseksi hoitamaan tätä varsinaista potilasta ylitsehuokaasti, tehokkaammin, kuin olisi tarkoituksenmukaista.” (L1)

Haastatteluissa tuli myös ilmi, että tahto säilyttää potilaan toivo sairauden paranemisesta voi osoittautua esteeksi tehdä saattohoitopäätös. Joskus myös hoitavalla lääkäriellä voi olla ajatus, että jospa keinoja olisi vielä käytettävissä ja tilanne muuttuisi. Toivon säilyttämistä korostettiin useita kertoja, mutta samalla myös sitä, että pitäisi kuitenkin uskaltaa antaa realistinen kuva tilanteesta, eikä elätellä turhaa toivoa paranemisesta.

”No sitten, onko tällaistaikin ajatusta, että sitä päätöksentekoa pitkittää, tai sitä ei tehdä sen takia, että tavallaan pidetään sitä toivoa siellä potilaassa, omaisessa, perheessä yllä. Määräämällä vaikka jotakin tutkimuksia tai kontroleja, verikokeita ja näitä.” (H3)

”Ajatellaan, että tavallaan heiltä viedä se toivo, siis semmoinen toivo, että vaikka itse hoitajana tai lääkärinä tietää että ei tule paranemaan, mutta mitä se merkkää sille perheelle.” (H2)

Saattohoitopäätöksen tekemisessä koetaan useita erilaisia haasteita ja niiden vuoksi päätöksiä tehdään vähän. Tietynä haasteena esille tuli myös tiedon puute ja yhtenäisten linjojen puuttuminen päätösten teon tueksi.

”Varmaan tietynlainen, kun ei ole yhdenmukaisia linjoja. Se on se ongelma. Pitäisi olla niin kuin erikoissairaanhoidon tasolla, täällä kuntatasolla ja sitten myös kotihoidossa ja sairaalassa, että ihan kaikissa näissä yksiköissä olla semmoinen, myös noissa hoivakodeissa.” (H2)

6.1.5 Saattohoitopäätöksen merkitys

Teema ”Saattohoitopäätöksen merkitys” koostuu useasta alateemasta. Niitä ovat *tieto potilaan tilanteesta, potilaan oikeudet, rauhan saaminen ja ilmapiirin vapautuminen*.

”Jos potilas osaa itse ymmärtää asian. Potilas ei itsekään elätele sellaisia epärealistisia toiveita. Eikä mene kyselemään sellaisia epätarkoituksenmukaisia hoitokeinoja, vaan mennään yhteisesti sovittujen linjojen ja säännösten mukaisesti. Silloin potilaskin on ehkä tyytyväisempi, kun tietää mitä molemmat ajattelemme asiasta. Eikä tarvitse miettiä turhia, että jospa sittenkin sitä taikka tätä.” (L1)

”Ei tarvii miettiä ja arvailla olisiko jostain hoidosta hyötyä. Ettei olisi sellainen epävarmuus siinä. Se siinä helpottaa ainakin aika paljon. Että voidaan keskittyä niihin muutamiin hoitoihin, jotka on oleellisia.” (L2)

”Että on sitten selkeät linjat, jotka ohjaa hoitajia, ohjaa myös omaisia ja ohjaa lääkäreitä.” (H2)

Saattohoitopäätöksen merkityksenä pidettiin yleisesti tiedon saantia tilanteesta ja yhteistä päämäärää elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamisessa. Kun hoidon linjauksista on sovittu ja päätös kirjattu kaikkien hoitoon osallistuvien nähtäväksi, potilaalle voidaan kertoa, mitä vielä voidaan tehdä ja keskittyä toteuttamaan hyvää saattohoitoa. Samalla potilas ja hänen omaisensa saavat mahdollisuuden valmistautua siihen, mikä on edessä.

”...se kuoleva saa semmoiset oikeudet, että tavallaan hänellä on lupa kuolla ja kohdata se oma kärsimys. Ja tavallaan surra sitä, ja sehän ei kosketa se päätös, tietysti koskettaa sitä kuolevaa ihmistä, mutta siihen liittyy sitten toki hyvin tiiviisti kaikki ne, omaiset ja läheiset, ystävät. Mikä kenelläkin se ydinjoukko siinä läheisissä on.” (H3)

”Tavallaan sitten siinä on sillä kuolevalla itsellään on aikaa sopeutua siihen tilanteeseen, että mikä on tämä loppuvaihe.” (H2)

Samalla, kun potilas saa kuolevan oikeudet, kokemuksen mukaan ilmapiiri usein vapautuu siten, että loppuvaiheen hoidon toteuttaminen helpottuu. Haastatteluissa ilmeni myös omaisten helpotus saadusta tiedosta, että potilaan kärsimykset ovat loppumassa. Samalla tiedetään, että potilasta hoidetaan loppuun asti hyvin ja kärsimystä lievitetään parhaalla mahdollisella tavalla. Päätöksen tekemisellä todettiin olevan merkitystä potilaan ja omaisen kohtaamiseen, kun tosiasiat on todettu ääneen.

”...potilaan ja omaisen rauhoittuminen, eli tehdään se päätös, niin se selkeyttää kaikkia, niitä kauempanakin asuvia omaisia. Että nyt on tällainen tilanne ja nyt on lääkärin kanssa päätetty, että nyt ei enää lähdetä. Ja se voi helpottaakin monia tilanteita. Että ei ole sellaista tunnetta, että jää hoitamatta.” (H1)

”Sen jälkeen se kohtaaminen myös oli paljon helpompaa niiden ihmisten, siis sen potilaan ja omaisen kohtaaminen oli kaikille meille paljon helpompaa.” (H1)

”...se tavallaan on ihan tunnettavissakin, että se ilmapiiri siellä jotenkin vapautuu. Että nyt on ne sanat lausuttu ääneen, jotka olisi voitu lausua vaikka jo vähän aiemminkin. Koska siinä on niin paljon, niin potilaalla, kuin omaisellakin, kuin perheellä sitä luopumisen tuskaa ja sitä työstämistä, että nyt ollaan tässä tilanteessa.” (H3)

6.2 Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen

Saattohoitopäätöstä edeltää joukko erilaisia hoidon linjauksia ja keskusteluja potilaan sekä omaisten kanssa. Haastateltavilla oli erilaisia kokemuksia siitä, miten saattohoitoasioita on käytännössä otettu esille ja mitkä tekijät asiaan ovat vaikuttaneet. Missä vaiheessa asia tulisi ottaa esille ja kuka sen ottaa puheeksi, ei ole helppo ratkaisu.

”Ja eihän milloinkaan silloin voi puhua saattohoitopäätöksestä, kun sinä tapaavat ihmiset ensimmäistä kertaa. Vaan jossain siellä, kenellä lähempänä, kenellä kauempana...” (H3)

6.2.1 Saattohoitopäätöksestä puhuminen

Saattohoitopäätöksestä puhuminen-teema sisältää alateemat *milloin saattohoitopäätös pitäisi ottaa puheeksi ja kuka ottaa asian puheeksi*.

”Niin aina tietysti mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ottaisi puheeksi, että tässä näyttää tällainen tilanne olevan. Että onko tullut näitä asioita mietittyä?” (L2)

”...varsinkin silloin jos huomataan, että on tällaisia erilaisia hoitolinjoja. Niin silloinhan se on hirveän tärkeä ottaa puheeksi.” (H2)

Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa nousi esille useissa haastatteluissa. Koska saattohoitopäätöstä ei voi tehdä siinä hetkessä, kun se ensimmäistä kertaa otetaan puheeksi, koettiin ajoissa asiasta puhumisen valmistelevan asianosaisia hyväksymään päätös saattohoitoon siirtymisestä myöhemmin. Saattohoitopäätöksestä puhumista pidettiin tärkeänä myös silloin, kun huomataan, etteivät parantumattomasti sairaan potilaan

hoitotoimenpiteet ole järkeviä niistä saatavan hyödyn suhteen.

”Koska, jos lääkäri käy kolmesti viikossa osastolla, niin ei se välttämättä saa heti tietoon sitä. Siinä tietysti hoitohenkilökunnan rooli on tärkeä viestittää niitä... He ei välttämättä voi sitä päätöstä tehdä, mutta he pystyy tuomaan esille sen asian.” (L2)

”...kun me toimitaan todella tulkkina sitten niissä, sen lääkärin ja sen sairastavan ja kodin välillä.” (H3)

”...lähdetään sille linjalle, että lääkärin kanssa lähdetään keskustelemaan, keskustelemaan asiasta ja yritetään saada se päätös tehtyä.” (H2)

Saattohoitopäätöksen tarpeen havainnointi koettiin yksimielisesti toteutuvan sairaanhoitajien havaintoihin perustuen. Lääkärit tapaavat potilaita harvemmin ja pieniä aikoja kerrallaan. Haastatteluissa tulikin ilmi lääkärin ja sairaanhoitajan välisen vuorovaikutuksen merkitys saattohoitopäätöksen puheeksi ottamisessa. Sairaanhoitajilta odotetaan rohkeutta ottaa huomioimiaan asioita esille ja puhua avoimesti niistä lääkärille.

”...vaikka minä sanoin että se lääkäri sen päätöksen loppupeleissä tekee-kin ja että se on lääketieteellinen päätös, kyllähän mekin sivutaan hyvin paljon siellä kotona sen potilaan ja omaisten kanssa keskusteluissa ihan näitä samoja asioita.” (H3)

”Ja ehdottaa hirveän varovaisesti tiettyjä asioita. Mutta minun mielestä ne toteen näytettävät asiat, että siinä sen lääkärin apu, että se lääkäri osaa sanoa...” (H1)

Haastateltavien mielestä potilaan ja omaisten kanssa saattohoitopäätöksen voi ottaa puheeksi niin sairaanhoitaja kuin lääkärikin, sekä kuka vain hoitoon osallistuva, joka kokee sopivan tilanteen tulleen ottaa asia puheeksi. Haastatteluissa tuli kuitenkin ilmi, että päätöksen teko itsessään on lääkärin tehtävä ja hänen tulee keskustella asiasta potilaan sekä omaisten kanssa. Kuitenkin sairaanhoitaja voi valmistella keskustelua siten, että lääkärin kohdatessaan potilas ja omaiset ovat ehtineet miettiä rauhassa asiaa ja ovat valmiita puhumaan jo itse päätöksestä. Kuten saattohoitopäätöksen tekeminen, koetaan myös sen puheeksi ottaminen tietyllä tavalla tiimityöksi.

”Jos pystyy kunnolla lääkärin kanssa yhteistyössä tekemään sitä, niin se on aina rikkaampaa se hoito. Ja pystytään neuvottelemaan ja miettimään yhdessä niitä.” (H2)

6.2.2 Potilaan valmiudet

Potilaan valmius puhua omasta sairauden tilastaan ja suhteestaan kuolemaan vaikuttaa saattohoitopäätöksiensä puheeksi ottamiseen merkittävästi. Haastateltavien mukaan potilaalla on täysi oikeus valita, haluaako puhua itseään koskevista asioista vai ei. Potilaan valmiudet -teema koostuu alateemoista *kuoleman hyväksyminen* ja *kuolemasta puhuminen*.

”...että sitäkin minä mietin, että semmoinen, että siihen liittyy valtavan paljon tunteita. Ja että siinä asiassa liikkeelle lähteminen, niin se on ihan avainasemassa, että kartoitetaan se, että mitä se potilas itse ajattelee siitä omasta tilanteestaan.” (H3)

”Että paljon mennään henkilökohtaisella tasolla sitten... Eli vähän sitä tuntumaa, että missä vaiheessa ollaan siinä prosessissa sairauden hyväksymistä, kuoleman lähellä, jos ollaan, niin siinä kuoleman hyväksymisprosessissa...” (H1)

Parantumattomasti sairas potilas ei haastateltavien mukaan ole aina valmis hyväksymään omaa tilannettaan, mikä hankaloittaa kuoleman lähestymisestä puhumista. Potilaalla voi olla hyvinkin epärealistinen kuva oman sairautensa ennusteesta ja usko, että kuolema tulee joskus myöhemmin, ei huomenna tai ensi viikolla. Saattohoitopäätöksestä puhuminen vaatii tiettyä herkkyyttä tunnistaa potilaan käsitys asiasta.

”En minä voi pakottaa ihmistä puhumaan, mutta yritän olla läsnä. Että tavallaan olla siinä tukena sillä lailla, mutta jos hän ei halua niin en minä voi väkisin alkaa puhumaan siitä, koska se saattaa lisätä sitä hänen ahdistustaan.” (H2)

”...tietysti pitää ensin kuulostella tietääkö potilas minkä laatuinen on ja haluaako puhua siitä. Kaikki ei halua. Ja se on tietysti potilaan päätös...” (L2)

Jos potilas ei halua puhua oman kuolemansa lähestymisestä, haastateltavien mukaan häntä ei voida siihen pakottaa. Toisaalta kokemusten mukaan osa potilaista on kuitenkin valmiita puhumaan omasta tilanteestaan, ja he voivat jopa itse pyytää saattohoitovaiheeseen siirtymistä ja turhien hoitojen lopettamista.

”...sen viestin tuominen, kun sinä olet keskustellut siellä kotona sen potilaan ja perheen, omaisen kanssa. Potilas voi hyvinkin selkeästi tuoda esille, että hän ei enää jaksaa, että hän on ihan uupunut siihen sairastamiseen. Että ei jaksaisi enää yhtään pidemmälle.” (H3)

6.2.3 Hoitohenkilökunnan valmiudet

Hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan tässä yhteydessä lääkäreitä ja sairaanhoitajia. Hoitohenkilökunnan valmiudet -teema sisältää alateemat *kokemus*, *kuoleman hyväksyminen* sekä *valmius puhua kuolemasta*.

”...se vaatii kokemusta ja uskallusta ottaa se asia esille. Että tavallaan niin kun, jos se sattuu jonkun nuoren lääkärin, vähemmän kokeneen lääkärin osalle, niin onhan se kova, haasteellinen paikka. Sanotaan niin.” (H3)

”...kun kokemusta on, niin tietää realistisemmin, mitkä on ne hoitomahdollisuudet ja vaihtoehdot. Siten se helpottaa.” (L2)

”On oppinut jo sen sanan tai sanottavansa muotoilemaan silleen, että omaisetkin on sitä mieltä, että tällekin pitääkin tehdä.” (L1)

Saattohoitopäätösten puheeksi ottaminen koettiin usein olevan helpompaa, kun asiasta on jo aiempaa kokemusta ja takana pitkä työura. Haastateltavat totesivat kuitenkin myös sen, että lääkärin tai hoitajan valmiudet puhua kuolemasta ja saattohoidosta ovat niin henkilökohtaisia, että toinen on jo uransa alussa valmiiksi valveutunut asian suhteen ja joku toinen ei opi sitä koskaan.

”...ikä vaikuttaa, että on nuoria työntekijöitä, niin totta kai se kuolema on heille vieraampi asia. Se on jossakin siellä kaukana tulevaisuudessa, mutta kun ihmiset ikääntyvät ja nämä vanhemmat hoitajat, he uskaltavat jo reippaammin puhua siitä asiasta.” (H2)

”Jos on varsinkin vähemmällä kokemuksella, työkokemuksella ja kokemuksilla näistä asioista varustettu hoitaja. Kyllä minä voin sanoa, että sormi menee suuhun.” (H3)

”Eritavalla uskaltaa potilaan tai potilaiden omaisten mielipidettä pelkäämättä uskaltaa. Tietenkin, kun on näkemys siitä minkälaista sen elämän pitää olla sitten lopussa, kun joskus täytyy kuollakin. Että ne ottaa sellaisena totuutena ja väistämättä edessä olevana.” (L1)

Kuolemasta puhumisen valmiudet yhdistettiin useaan otteeseen ikään ja siihen, että oman kuoleman lähestyminen ja sen hyväksyminen antaa valmiuksia kohdata myös toisen ihmisen lähestyvä kuolema.

”Nimenomaan tässä saattohoitoasiassa, yleensä saattohoidossa ja asiakkaan kohtaamisessa pitää olla selvät tilit itsellä sen kuoleman kanssa...” (H2)

”...niin pystyn kuolemasta keskustelemaan aika avoimesti ja jopa aika yksityiskohtaisesti, että miten minä haluan, että minua hoidetaan. Tavallaan, että on se ajatus siitä, että minä olen itse tässä samassa tilanteessa joskus, ihan varmasti.” (H3)

”Jokaisella on edessä se poislähtö täältä ja on sairauksia joita ei voida parantaa, eikä ole tarpeen ruveta sellaiseen. Se on minusta ihan sellainen luonnollinen suunta tälle työlle, mitä teen. Ei pidetä ketään väkisin täällä suolapatsaana, vaan kuolema on yhtälailla osa sitä ihmisen elämää.” (L1)

Kuoleman hyväksyminen ja sen kohtaaminen luonnollisena osana ihmisen elämää helpottaa haastateltavien mukaan asian puheeksi ottamista sekä siitä puhumista potilaan ja omaisten kanssa. Kuoleman kohtaaminen ei kuitenkaan ole aina helppoa.

”...vaan se, että siellä puheeksi ottaminen vain. Mutta se on vaikeata, se on kauhean vaikeata.” (H1)

”Se on kuitenkin niin rankka aihe, ja niin semmoinen, siinä tulee vaan se loppu, että monilla ei kestä, eivät ihmiset kestä ajatella sitä, että puhutaan näin lopullisista asioista.” (H2)

”Sanotaan, että hoidetaan oireenmukaisesti sitä ja sitä vaivaa. Ja omaisten kanssa keskustellaan, että he tietää tilanteen. Että vois olla, että sen voisi vielä suurempaankin sanoa ja ilmaista, että nyt on ihan loppuvaiheesta kyse.” (L2)

Kuolema on vaikea ja rankka puheenaihe. Lopullisista asioista keskustelu vaatii rohkeutta ja valmiutta perustella miksi asian ottaa puheeksi. Haastateltavat kokivat suureksi haasteeksi käytännön työelämässä rohkeuden puutteen puhua kuolemasta.

”Meiltä puuttuu rohkeus, että se on kuitenkin sellainen asia, että ruveta puhumaan kuolemasta, vaikka se ei ole välttämättä lähelläkään.” (H2)

”...tavallaan ne potilaan, omaisten ja hoitajien pelot sitä asiaa kohtaan. Se on jotain niin suurta ja tuntematonta.” (H3)

Vaikka kuolema on haasteellinen puheenaihe, tuli haastatteluissa vahvasti ilmi, että kuolemasta pitäisi uskaltaa puhua kuolemana. Puhumiseen liittyy kuitenkin niin paljon muuttuvia tekijöitä, ettei se aina ole mahdollista. Siinä tulee huomioida potilaan ja omaisten valmiudet osallistua keskusteluun sekä olla myös itse valmis ja oikea-aikainen puhumaan vaikeasta ja niin lopullisesta asiasta.

”Ja toisaalta, niin kuin se, että näistä pitäisi keskustella sitten ihan avoimesti ja oikeasti käyttäen ihan niitä oikeita sanoja. Käyttää sitäkin kuolema-sanaa. Mutta sekin on aina siitä potilaasta ja perheestä ja siitä heidän sairauksilanteestaan, se on aina riippuvainen siitä. Että se on monta kertaa niin, että sekin on semmoinen pitkän prosessin tulos, jolloin sinä voit niin kuin puhua kuolemasta kuoleman nimellä. Ei poismenemisestä, eikä käyttäen tällaisia kiertoilmaisuja.” (H3)

7 Pohdinta

7.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata ilmiötä, joka liittyy saattohoitopäätöksien tekemiseen ja niiden puheeksi ottamiseen. Tavoitteena oli myös kuvata saattohoitopäätöksien tekemiseen liittyviä ongelmia ja haasteita. Tulosten perusteella voidaan havaita, että saattohoito itsessään on tuttu käsite ja sitä toteutetaan potilaan hyvän loppuelämän saavuttamiseksi. Kuitenkin päätöksen tekoon ja asian puheeksi ottamiseen liittyy paljon haasteita sekä ongelmia. Pää-

tösten puuttuminen voi kokemusten mukaan olla este hyvän saattohoidon toteutumiselle.

Käsitteinä saattohoito ja saattohoitopäätös eivät opinnäytetyömme mukaan ole kaikkialla yleisesti käytössä olevia sanoja, ja saattohoitopäätöksiä tehdään vähän. Mustosen (2011, 26) mukaan Hyvinkään sairaalan vuodeosastolla kuolleista vain kahdella % :lla oli saattohoitopäätös tehtynä. DNR -päätös oli kirjattu kahdelle kolmasosalle potilaista, kun taas hieman vajaa neljäsosa potilaista oli ilman mitään hoitolinjausta. Saattohoitoasioista puhutaan edelleen terminaalihoitona ja myös DNR -päätös rinnastetaan vielä usein saattohoitoon. Lehto, Mustonen, Vinkanharju ja Pessa (2011, 3047) näkevät tämän ongelmallisena ja hoidon kohdentamista vaikeuttavana tekijänä.

Opinnäytetyömme mukaan myös hoitotahdon ilmauksien määrä koettiin vähäiseksi niiden hyödyllisyyteen nähden. Saattohoitopäätöksen tekemisen tukena hoitotahdon olemassa oloa pidettiin merkityksellisenä, sillä usein saattohoitovaiheeseen siirtymävaiheessa potilas on kykenemätön ilmaisemaan omaa tahtoaan sairauden tilastaan johtuen. Hoitotahdon ilmaisujen vähäinen määrä koettiin haastatteluissa olevan seurausta tiedon puutteesta. Potilailla ja heidän omaisillaan ei useinkaan ole tietoa siitä, mitä hoitotahto tarkoittaa ja vastaanotoilla ei välttämättä ole aikaa tai valmiuksia asiaa selventää. Asiasta puhumisen tueksi kaivattaisiin potilasmateriaalia, jonka lääkäri tai sairaanhoitaja voisi antaa vastaanottokäynnillä potilaalle ja hänen omaisilleen kotiin tutustuttavaksi.

Saattohoitopäätös miellettiin potilaan hoidon linjaamiseksi elämän loppuvaiheessa. Haastatteluissa tuli esille erilaisia näkemyksiä siitä, miten hoitoa tulisi linjata siinä tilanteessa, kun potilaalle ei ole enää tarjolla parantavia hoitoja. Hoidon linjaamista kuvattiin erilaisista hoitotoimenpiteistä ja tutkimuksista pidättäytymisenä sekä oireita helpottavien hoitojen määrittämisenä. Haasteena hoidon linjaamisessa tuli kuitenkin esille se, että on vaikea määrittää, mikä hoito on potilaalle eduksi ja mitkä hoidot voidaan lopettaa lisäämättä potilaan kärsimyksiä. Haastatteluissa tuli ilmi, että usein potilaille suoritetaan turhia hoitotoimenpiteitä ja tutkimuksia, koska päätöksiä hoidon linjaamiseksi ei olla ehditty tai uskallettu tehdä. Sairauksien kulun ennustettavuus ja useiden eri sairauksien yh-

distelmät potilailla tuovat suuria haasteita hoidon linjaamiseen ja mahdolliseen saattohoitopäätöksen tekoon. Hinkan (2001, 74) tutkimuksesta käyvät ilmi samat tekijät. Pitkälle edennyttä dementiaa sairastavaa potilasta hoidetaan aktiivisemmin kuin elämänsä loppuvaiheessa olevaa syöpäpotilasta riippumatta lääkärin erikoisalasta, iästä tai muista tekijöistä.

Saattohoitopäätöksen tekoon liittyy paljon haasteita. Päätös itsessään on puhtaasti lääketieteellinen päätös, jonka lääkäri tekee yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisen kanssa. Päätöstä ei kuitenkaan voi tehdä, jos ei ole aikaa tutustua potilaaseen ja hänen tilanteeseen. Päätöstentekoa haittaa usein se, ettei potilaalla ole pysyvää hoitosuhdetta, vaan jokaisella tapaamisella asioita hoitaa eri lääkäri. Samoin muun hoitohenkilökunnan, kuten sairaanhoitajien, vaihtuvuus hankaloittaa potilaan tilanteeseen perehtymistä ja mahdollisesti kukaan ei osaa edes huomioida, että olisi aika alkaa miettimään elämän loppuvaiheen hoitoa. Lääkärin ja hoitajien vaihtuvuus sekä resurssien puute voivat aiheuttaa myös sen, ettei kukaan halua ottaa vastuuta päätöksenteosta, vaan siirtää sitä tietoisesti jollekin muulle mietittäväksi. Saadut vastaukset ovat yhteneväisiä Laakkosen (2005, 77) tekemän tutkimuksen tulosten kanssa. Usein potilaan hoitoon osallistuu useita lääkäreitä ja sairaanhoitajia, joten hyvän ja luottamuksellisen hoitosuhteen syntyminen on haastavaa.

Opinnäytetyössämme tulee ilmi, ettei kuoleman kohtaaminen ole koskaan helppo asia, ja kuolemanpelko voi olla esteenä tehdä elämän loppuvaiheen päätöksiä. Lääkärin, kuten myös sairaanhoitajien työssä tavoitteena on usein terveyden edistäminen ja sairauksien parantaminen jolloin potilaan kuoleman lähestymistä on vaikeaa käsitellä. Haastateltavien mukaan esteenä voi olla myös se, ettei potilaalta ja hänen läheisiltään haluta viedä toivoa, vaan määrätään uusia tutkimuksia sekä suoritetaan erilaisia hoitotoimenpiteitä, vaikka tiedetään, ettei niistä ole enää mitään hyötyä potilaalle. Dobrina, Tenze ja Palese (2014, 79) ovat tutkineet, että sairaanhoitajan eräs tärkeimmistä tehtävistä kuolevien ja heidän omaistensa kanssa työskenneltäessä on realistisen toivon luominen. Tällöin potilas ja hänen läheisensä saavat mahdollisuuden keskittyä kuolemaan johtavan sairauden hyväksymiseen.

Toisaalta lääkrillä saattaa itselläänkin olla vielä toiveita, että potilas hyötyisi jostain hoidoista, joten määrää kaikenvaralta vielä uusia tutkimuksia potilaalle. Saattohoitopäätöksen tekemiseen liittyvää tiedonpuutetta sekä yhtenäisten linjausten puuttumista pidettiin myös mahdollisena esteenä päätösten tekemiselle. Hinkan (2001, 73–74) mukaan palliativisen ja saattohoidon koulutuksessa olleiden lääkäreiden kokema stressi päätöstenteosta väheni, vaikka se ei varsinaisesti vaikuttanut päätösten tekemiseen.

Saattohoitopäätöksellä koettiin olevan merkitystä potilaalle sekä hänen omaisilleen. Päätöksen tekeminen antaa potilaalle kuolevan oikeudet ja antaa aikaa valmistautua tulevaan. Sekä potilaan että omaisten koettiin rauhoittuvan usein tiedosta, ettei enää voida tehdä mitään sairauden parantamiseksi. Sen sijaan potilaalle ja hänen omaisilleen voidaan kertoa, mitä kaikkea voidaan tehdä olon helpottamiseksi ja tukea heitä valmistautumaan lähestyvää kuolemaa. Myös hoitohenkilökunnan kannalta päätöksellä koettiin olevan vapauttava vaikutus kuolevan ja hänen omaistensa kohtaamiseen.

Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen koettiin tärkeäksi jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, kun potilaan sairautta ei voida enää parantaa eikä hoitaa. Silloin ehdittäisiin keskustella asiasta useita kertoja ja määrittää hoitolinjauksia ennen varsinaisen päätöksen tekoa. Opinnäytetyössämme kävi ilmi, ettei asiasta yleensä puhuta tarpeeksi ajoissa, jolloin päätöstä ei ehkä edes ehditä tekemään ennen potilaan kuolemaa. Vaikka saattohoitopäätös on lääkärin tekemä päätös, sen voi ottaa puheeksi kuka tahansa hoitoon osallistuva henkilö, joka kokee oikean ajan tulleen. Koska lääkäri tapaa harvoin potilasta, hoitohenkilökunnalla on suuri rooli toimia viestinvälittäjänä potilaan, omaisten ja lääkärin välillä. Sairaanhoitaja voi valmistella potilasta ja omaisia ajattelemaan tilannetta jo ennen lääkärin tapaamista, jolloin tilanne on mahdollisesti kaikille osapuolille helpompi. Koska sairaanhoitajilla on suuri vastuu havainnoida potilaan vointia ja välittää tietoa lääkärille, odotetaan heiltä rohkeutta tuoda havaintojaan esille, joka osaltaan voisi lisätä saattohoitopäätösten tekoa potilaille. Kuten saattohoitopäätösten tekemisessä, myös niiden puheeksi ottamisessa koettiin toimiva yhteistyö lääkärin ja sairaanhoitajien välillä merkittävänä tekijänä.

Haastateltavien mukaan saattohoitopäätöksen puheeksi ottamiseen vaikuttavat suuresti sekä potilaan että hoitohenkilökunnan valmiudet puhua kuolemasta ja hyväksyä tilanne, jossa ollaan. Potilaan ja omaisten näkökulmasta tilanteen hyväksyminen voi olla vaikeaa, ja kaikki osapuolet eivät koskaan pääse siihen tilanteeseen, että voivat hyväksyä lähestyvän kuoleman osana elämää. Potilas voi hyvinkin kieltäytyä puhumasta ja hänellä on täysi oikeus siihen. Silloin päätöksiä on vaikea tehdä. Myös Lipponen (2006, 125, 134) tuo tutkimuksessaan esille sen seikan, että potilaan valmius keskustella vaikuttaa hoitosuhteeseen. Puhumattomuus voi aiheuttaa hämmennystä ja jopa hoitotoimien vähentymistä. Toisaalta voi olla, että potilaalla ja mahdollisesti omaisillakin on ymmärrys tilanteesta ja toive saattohoitoon siirtymisestä tulee heiltä. Sellaisessa tilanteessa voidaan helposti linjata potilaan hoito ja tehdä päätös saattohoitoon siirtymisestä.

Hoitohenkilökunnan valmiudet puhua kuolemasta ja hyväksyä kuolema osana elämänkulkua koettiin olevan ikään ja kokemukseen perustuvia ominaisuuksia. Haastatteluissa tuli ilmi, että haastateltavat itse kokivat saaneensa valmiuksia työuran edetessä. Tietenkään asiaa ei yleistetty, vaan todettiin, että jollain henkilöllä valmiudet ovat jo valmiina ja joku toinen ei tule valmiiksi edes pitkän työkokemuksen jälkeen. Kuoleman kohtaamista ei pidetty helppona, mutta koettiin, että oma ikääntyminen tuo asiaa niin paljon lähemmäksi itseä, että se on helpompaa hyväksyä. Lipposen (2006, 145) tutkimuksessa käy ilmi kokemuksen ja kypsymisen merkitys sairaanhoitajan kyvyssä kohdata kuolevia potilaita. Kuolemasta puhuminen voi olla haasteellista, koska kyseessä on kuitenkin niin lopullinen asia. Kuolema voi myös olla pelottava käsite, jolloin hoitohenkilökuntaan ei rohkene siitä puhua, varsinkaan sen oikealla nimellä.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettinen toteuttaminen perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Tutkimusaiheen valinta on jo eettinen ratkaisu. (Hirsjärvi ym. 2009, 24.) Aiheena saattohoitopäätös ja puheeksi ottaminen on haasteellinen ja sisältää paljon eettisiä näkökulmia. Hyvän kuoleman mahdollistaminen olisi tär-

keää, mutta siitä puhuminen on vaikeaa. Kun kuolemasta puhutaan, on huomioitava, että mennään lähelle ihmisen henkilökohtaista ajattelua, vaikka pyrittäisiinkin ammatilliseen vuorovaikutukseen. Haastatteluissa pyrimme huomioimaan tämän seikan ja annoimme haastateltavien itse päättää, kuinka henkilökohtaiselle tasolle halusivat haastattelun viedä.

Tutkimuksen toteuttamiseen liittyy monia eettisiä haasteita. Haastateltavien ihmisarvon kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeus on huomioitava tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimukseen osallistuvilla on kerrottava, mitä tutkitaan ja miten haastatteluissa saatu materiaali käsitellään ja hävitetään myöhemmin, jotta haastateltavien yksityisyys säilyy. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Kun tutkimus kohdistuu ihmisiin, pidetään tärkeimpinä eettisinä periaatteina usein informaatioon perustuvaa suostumusta, luottamuksellisuutta, seurauksia sekä yksityisyyttä (Hirsjärvi & Hurme 2010, 20).

Siinä vaiheessa, kun pyysimme haastateltavia osallistumaan tutkimukseen, annoimme heille mahdollisimman kattavan informaation tutkimuksen tarkoituksesta ja toteuttamisesta. Varmistimme siten, että tutkimukseen osallistujat tietävät, mihin lupautuvat. Ennen haastattelun alkua kerroimme vielä haastateltaville heidän oikeutensa ja pyysimme kirjallisen suostumuksen haastattelun tallentamiseen sekä käyttämiseen tutkimuksen aineistona. Haastateltavien yksityisyyden varmistamiseksi emme liitä työhömmme tutkimuslupia, koska niistä voisi tunnistaa henkilöitä sen perusteella, mihin kuntiin ja toimipisteisiin luvat on haettu. Haastattelumateriaalien säilytyksessä olemme huomioineet, etteivät ne joudu kolmannen osapuolen haltuun. Materiaaleissa ei myöskään ole tunnistetietoja, vaan ne on koodattu siten, että tunnistamme ne itse aineiston eri käsittelyvaiheissa.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi on haasteellista, sillä usein kyseessä on ainutkertainen kuvaus yksilöllisestä ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuus tulisi kuitenkin osoittaa kuvaamalla tutkimusprosessia mahdollisimman

yksityiskohtaisesti sekä totuudenmukaisesti. Tutkijan on hyvä perustella, mihin asioihin tulkintansa ja johtopäätöksensä perustaa sekä arvioida tutkimuksen mahdollisia virhelähteitä. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on edellytys sille, että tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa. Tutkimuksen luotettavuuden arviointia voidaan suorittaa prosessin eri vaiheiden kautta. Arviointikohteena käytetään silloin koko tutkimusprosessia tutkimuksen lähtökohdista raportointiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127, 130.)

Tutkimuksen lähtökohtana oli tuottaa tietoa saattohoitopäätösten tekemisestä ja puheeksi ottamisen haasteista Paletti-hankkeen toiminta-alueella Pohjois-Karjalassa. Tutkimuksen taustalla oli toimeksiantajan tarve saada tietoa siitä, miten saattohoitopäätöksiä tehdään ja miksi niiden teko on haasteellista. Tutkimukselle on asetettu selkeä tarkoitus, ja menetelmä on valittu siten, että tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvata mahdollisimman kattavasti. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys on muotoutunut tutkimusprosessin edetessä siten, että tietoa on hankittu lisää tarpeen mukaan ja sisältöä on muokattu tutkimuksen edetessä. Tiedonhankinnassa on huomioitu, että lähteet ovat ajantasaisia. Lähteiden käytössä on huomioitu lähdekriittisyys, ja tiedon luotettavuutta on pyritty parantamaan etsimällä samaa tietoa mahdollisimman useasta lähteestä. Myös kansainvälinen näkökulma aiheesta on tuotu esille.

Aineiston keruu suoritettiin haastattelemalla henkilöitä, joilla tiedettiin olevan tietoa ja käytännön kokemusta tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen kohderyhmä koostui kahden eri ammattikunnan edustajista, mikä myös osaltaan parantaa tulosten luotettavuutta, sillä havaitsimme, ettei koulutus ja asema muuttanut käsitystä tutkittavasta ilmiöstä. Haastatteluvaiheen edetessä huomasimme, että haastatteluiden sisältö alkoi selvästi toistaa itseään. Aineiston analysointivaiheet on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkkaan tutkimuskirjallisuuteen perustuen sekä liitteenä on myös esimerkki teemoittelun etenemisestä.

Tutkimuksen mahdollisina virhelähteinä voimme pitää omaa kokemattomuuttamme tutkijoina. Teemahaastattelu runkoa emme testanneet ennalta, joten kysymysten asettelun toimivuudesta ei ollut tietoa ennen haastattelutilanteita. Haastattelutilanteissa esitimme haastateltaville joitain lisäkysymyksiä, joita oli

herännyt aiemmissa haastatteluissa. Tämä osaltaan saattoi mahdollisesti johdella haastateltavia puhumaan asioista, joita he eivät olisi kokeneet muuten tarpeellisiksi. Virhelähteenä tutkimukselle voi olla myös tulkinnallisuus, ovatko haastateltavat ymmärtäneet, mitä kysytään, olemmeko me ymmärtäneet, mitä haastateltavat haluavat kertoa tai ymmärtääkö lukija, mitä me haluamme kertoa.

7.4 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia ilmiötä, joka liittyy saattohoitopäätöksien tekemiseen ja niiden puheeksi ottamiseen. Opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Paletti-hankkeelle, joten tavoitteena on, että hanke hyötyy tuotoksesta. Opinnäytetyön tulosten pohjalta hanke saa tietoa niistä asioista, jotka hoitohenkilöstö kokee haasteina ja hyvinä käytänteinä puhuttaessa saattohoitopäätöksestä ja päätöksen puheeksi ottamisesta.

Opinnäytetyön tulokset kertovat tiedon tarpeesta ja käytänteiden erilaisuudesta. Tämä tukee hankkeen tarkoitusta laatia yhtenäinen palliatiivisen ja saattohoidon ohjeistus.

Lisäkoulutuksen tarve nousi esille opinnäytetyössä, ja jatkotutkimusaiheena voisi olla koulutuksen tuoma hyöty puhuttaessa saattohoitopäätöksistä. Hankkeen toteuttamat uudistukset saattohoidon rakenteeseen maakunnassa voisi myös olla tulevaisuudessa tutkimusaihe: onko hanke tuonut muutoksia saattohoitopolkuun ja ovatko konsultaatiokäytänteet kaikkien saattohoitoa järjestävien tahojen saavutettavissa?

Lähteet

- Dobrina, R., Tenze, M. & Palese, A. 2014. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International journal of palliative nursing* 20 (2), 75–81.
<http://web.a.ebscohost.com/tietopalvelu.karelia.fi/ehost/detail?vid=9&sid=6d62227d-7891-454b-9f44-b43101f619b2%40sessionmgr4005&hid=4214&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2012492222>. 16.5.2014.
- Euroopan neuvosto. 1999. Recommendation 1418 (1999) Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying.
<http://assembly.coe.int/main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm>. 27.3.2014.
- Gardiner, C., Ward, S., Gott, M. & Ingleton, C. 2013. Economic impact of hospitalisations among patients in the last year of life: an observational study. *Palliative medicine* 28 (5), 422–429.
<http://pmj.sagepub.com/content/28/5/422>. 16.5.2014.
- Halila, R., Mustajoki, P. 2012. Hoitotahto – käytännön ohjeita.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=hoitotahto&p_artikkeli=dlk00809. 27.11.2013.
- Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., Capewell, S., Litva, A. & Corcoran, G. 2002. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *British medical journal* (325).
<http://www.bmj.com/content/325/7364/581>. 26.4.2014.
- Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito – haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Hildén, H.-M. 2005. Making decisions in the face of death – Physicians' and nurses' views of end-of-life decision-making and patient participation. *Kansanterveystieteen julkaisuja M 186:2005*. Helsinki: Helsingin yliopisto, Kansanterveystieteen laitos, Sosiologian laitos.
- Hietanen, P. 2004. Kohti kokonaisvaltaista hoitoa. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Duodecim, 235–245.
- Hietanen, P. 2013. Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M.O. & Saarelma, K. (toim.) *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 79–91.
- Hinkka, H. 2001. Decision –making in end-of-life care. Influence of physician's training, experience and personal characteristics. Tampere: Tampereen yliopisto, lääketieteen laitos.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, J. 2006. Kuoleman lääketieteellistyminen. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) *Elämän loppu vai kuoleman alku, hoitopäätökset kuoleman lähestyessä*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 15–28.
- Hänninen, J. 2012. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. Etelä-Suomen syöpäyhdistys & TERHO-säätiö.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/saatto/>. 19.8.2014.
- Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Aalto, K. (toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Kirjapaja, 24–40.

- Hänninen, J., Anttonen, M.S. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 23–36.
- Johnston, B. M. 2005. Introduction to palliative care: Overview of nursing developments. Teoksessa Lugton, J. & McIntyre, R. (toim.) Palliative care, the nursing role. Lontoo: Churchill Livingstone, 1–32.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käypä hoito-suositus 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus.jsessionid=5EA7CB8BA25934BB3A2DB10BB1ABE8EB?id=hoi50063>. 19.8.2014.
- Laakkonen, M.-L. 2005. Advance care planning –Elderly patients’ preferences and practices in long-term care. Helsinki: Helsingin yliopisto, Lääketieteen laitos.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta 857/2004.
- Lehto, J., Mustonen, L., Vinkanharju, A. & Pessa, K. 2011. Tarvitaanko akuutissa sairaalassa saattohoitopäätöksiä? Suomen Lääkärilehti 66 (41), 3046–3047.
- Lipponen, V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Tampere: Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta.
- Lääkäriliitto. 2013. Lääkärinvala.
<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/laakarinvala/>. 27.11.2013.
- Mattila, K. P. 2006. Kuolemaan liittyvä eksistentiaalinen toivo ja ahdistus. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku, hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 38–47.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto: Humanistinen tiedekunta.
- Mustonen, L. 2011. Saattohoito Hyvinkään sairaalassa. Laurea ammattikorkeakoulu. Terveystieteen edistämisen koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 11–23.
- Pelkonen, R. 2013. Kuoleman arvokkuudesta – vanhan lääkärin näkökulma. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 104–111.
- Pohjois-Karjalan koulutuskuntayhtymä. 2014. Paletti – Palliativisen- ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa.
<http://www.pkky.fi/kehittamistoiminta/toteutuksessa-olevat-hankkeet/paletti/Sivut/default.aspx>. 16.5.2014.
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2010. Saattohoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta.
http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitonetti_uusi.pdf. 16.12.2013.
- Poukka, P., Pöyhiä, R. & Tasmuth, T. 2012. Milloin saattohoito alkaa? Finnanest (5), 450–454.
- Puolakka, J., Aukee, M., Eskola, K., Hannonen, P., Jokiranta, P., Karjalainen, K., Keikkala, S., Korhonen, H., Miettinen, M., Nyman, K., Repo, P.,

- & Vanhala, M. 2008. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito Keski-Suomessa. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän julkaisuja 121/2008. <http://www.ksshp.fi/Public/default.aspx?contentid=15673>. 15.4.2014.
- Regionala cancercentrum i samverkan 2014. <http://www.cancercentrum.se/Vardprogram/Palliativ-varld/>. 19.5.2014.
- Saarelma, K. 2013. Lääkäri toivon viestinä. Teoksessa Pelkonen R., Huttunen, M.O. & Saarelma, K. (toim.) Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim, 62–78.
- Saarni, S. 2010. Vaikuttavuuden huomiointi terveydenhuollon päätöksenteossa –Eettinen analyysi. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, tutkimus 40. Helsinki:2010.
- Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampere: Tampereen yliopisto, lääketieteen laitos, 44.
- Schmitt, F. 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry, 59–69.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2013a. Saattohoito. http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito. 16.12.2013.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2013b. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR -päätös). http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta. 27.11.2013.
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjojen laatisemisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä. 99/2001.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa – asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys. 2013. Mitä on palliatiivinen hoito? http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/. 27.11.2013.
- Surakka, L., Peake, M., Mustonen, J., Turunen, A. & Bjerregård Madsen, J. 2014. Saattohoitosuunnitelma Pohjois-Karjalan maakunnassa. <http://www.pkssk.fi/alueelliset-hoitoketjut>. 3.5.2014.
- Tilastokeskus. 2012a. Ennuste 65 vuotta täyttäneiden määrästä pienenee hieman. https://www.tilastokeskus.fi/til/vaenn/2012/vaenn_2012_2012-09-28_tie_001_fi.html. 16.12.2013.
- Tilastokeskus. 2012b. Väestöennuste iän ja sukupuolen mukaan alueittain 2012 – 2040. http://193.166.171.75/Dialog/varval.asp?ma=010_vaenn_tau_101&ti=V%E4est%E4ennuste+2012+i%E4n+ja+sukupuolen+mukaan+2012+%2D+2060%2C+koko+maa&path=../Database/StatFin/vrm/vaenn/&lang=3&multilang=fi. 16.12.2013.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. ETENE-julkaisuja 36. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka– Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. ETENE-julkaisuja 20. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf. 16.12.2013.
- Vierula, H. 2011. Saattohoito vaatii lääkäriltä asennemuutoksen. http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=10211/type=1. 19.5.2014.
- World Health Organization. 2011. Palliative care for older people: better practices. <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/palliative-care-for-older-people-better-practices>. 22.11.2013.

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Karelia-ammattikorkeakoulu
Toimeksiantajan edustaja:	Paletti-hanke Henna Myller, projektipäällikkö
Osoite:	Tikkarinne 9
Puhelinnumero:	+358 50 438 7548
Sähköposti:	henna.myller@karelia.fi
Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1101260 Niina Haavistola 1100120 Minna Laakkonen
Puhelinnumero:	Niina 0400-990785, Minna 040-934 2979
Sähköposti:	niina.haavistola@edu.karelia.fi minna.m.laakkonen@edu.karelia.fi
Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	SAATTOHOITOPÄÄTÖS JA PUHEEKSI OTTAMINEN
Toteutusmuoto	Kvalitatiivinen, haastattelu
Aikataulu	Valmis syyskuussa 2014
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Haastattelumatkat, _____ + kirjekuoret toimeksiantajalta. Muut kustannukset; opinnäytetyöntekijät vastaavat
Toimeksiantajan sitoumukset	
Opiskelija voi kopioida hankkeen kustannuksella opinnäytetyöhön liittyvää materiaalia Tikkarinteen monistamon koneella tai vaihtoehtoisesti hän saa kopiopaperia. Tarvittavat opinnäytetyöhön liittyvät haastattelumatkat opiskelija voi laskuttaa halvimman kulkuneuvon mukaan. Opiskelija saa kirjekuoret tutkimuslupahakemuksiin.	
Opiskelijan sitoumukset	
Opiskelija luovuttaa valmiin opinnäytetyön hankkeelle 1kpl paperiversiona muovikansissa sekä sähköisesti/muistitikulla. Opiskelija antaa luvan laittaa opinnäytetyö Moodle-sähköiseen oppimisympäristöön hankkeessa olevien toimijoiden käyttöön. Valmiin opinnäytetyön opiskelija esittelee hanketoimijoille erikseen sovittavana ajankohtana.	
Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Satu Hyytiäinen, Mari Sivonen
Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
Allekirjoitukset	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
24.1.2014	 Niina Haavistola Minna Laakkonen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys
24.1.2014	 Henna Myller
Päiväys	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys
24.1.2014	 Satu Hyytiäinen, Mari Sivonen

Teemahaastattelurunko

1 Miten saattohoitopäätöksiä tehdään?

- Mitä tarkoittaa saattohoitopäätös, mitä asioita se sisältää
- Missä tilanteessa saattohoitopäätöstä tulisi harkita
- Mitä ongelmia koet saattohoitopäätöksen tekemisessä (potilaan ikä, sairaudet...)
- Onko kirjatulla saattohoitopäätöksellä / saattohoitokeskustelulla merkitystä potilaan hoidon kannalta. (miten hoito muuttuu, jos päätös tehdään / jätetään tekemättä?)

2 Miten saattohoitopäätöksen tarve otetaan puheeksi potilaan ja / tai omaisen kanssa?

- Oletko ollut osallisena saattohoitokeskustelussa
- Mitkä tekijät vaikuttavat päätökseen ottaa saattohoitoasia puheeksi
- Mitä haasteita puheeksi ottamisessa koet olevan

Saatekirje

Arvoisat tutkimukseen osallistujat

Olemme kaksi Karelia ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijaa ja teemme opinnäytetyönämme laadullista tutkimusta saattohoitopäätöksistä sekä niiden puheeksi ottamisesta potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Paletti - Palliatiivisen- ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 2013 – 2015 –hanke.

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa, miten saattohoitopäätöksiä tehdään ja miten ne otetaan puheeksi. Tavoitteena on myös saada tietoa, mitä vaikutuksia saattohoitopäätöksen puuttuminen aiheuttaa hoidossa. Tutkimuksen aineisto on tarkoitus kerätä teemahaastattelun avulla. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelut tullaan nauhoittamaan analysoinnin helpottamiseksi. Tutkimukseen osallistuvilla on oikeus keskeyttää haastattelu sekä halutessaan kieltää haastattelumateriaalin käyttö haastattelutilanteen jälkeen. Haastattelunauhoitteet jäävät ainoastaan meidän käyttöömme ja ne tullaan hävittämään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljasteta työn missään vaiheessa.

Kiitämme osallistumisestanne

Niina Haavistola

Niina.Haavistola@edu.karelia.fi

Minna Laakkonen

Minna.M.Laakkonen@edu.karelia.fi

Suostumus

Olemme kaksi Karelia ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijaa ja teemme opinnäytetyönämme laadullista tutkimusta saattohoitopäätöksistä sekä niiden puheeksi ottamisesta potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Paletti - Palliatiivisen- ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 2013 – 2015 – hanke.

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa, miten saattohoitopäätöksiä tehdään ja miten ne otetaan puheeksi. Tavoitteena on myös saada tietoa, mitä vaikutuksia saattohoitopäätöksen puuttuminen aiheuttaa hoidossa. Tutkimuksen aineisto on tarkoitus kerätä teemahaastattelun avulla. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelut tullaan nauhoittamaan analysoinnin helpottamiseksi. Tutkimukseen osallistuvilla on oikeus keskeyttää haastattelu sekä halutessaan kieltää haastattelumateriaalin käyttö haastattelutilanteen jälkeen. Haastattelunauhoitteet jäävät ainoastaan meidän käyttöön ja ne tullaan hävittämään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljasteta työn missään vaiheessa.

Kiitämme osallistumisestanne

Niina Haavistola

Minna Laakkonen

Niina.Haavistola@edu.karelia.fi

Minna.M.Laakkonen@edu.karelia.fi

Allekirjoituksellani osoitan suostumukseni siihen, että haastattelu tallennetaan ja sitä voidaan käyttää tutkimuksen aineistona.

Nimi _____

Organisaatio _____

Paikka ja aika _____

Allekirjoitus _____

Esimerkki teemoittelusta

Alkuperäisilmaisu	Alateema	Pääteema
<p>...että sitäkin minä mietin, että semmoinen, että siihen liittyy valtavan paljon tunteita. Ja että siinä asiassa liikkeelle lähteminen, niin se on ihan avainasemassa, että kartoitetaan se, että mitä se potilas itse ajattelee siitä omasta tilanteestaan. (H3)</p> <p>Että paljon mennään henkilökohtaisella tasolla siten... Eli vähän sitä tuntumaa, että missä vaiheessa ollaan siinä prosessissa sairauden hyväksymistä, kuoleman lähellä, jos ollaan, niin siinä kuoleman hyväksymisprosessissa... (H1)</p> <p>-----</p>	<p>KUOLEMAN HYVÄKSYMINE</p>	<p>POTILAAN VALMIUDET</p>
<p>En minä voi pakottaa ihmistä puhumaan, mutta yritän olla läsnä. Että tavallaan olla siinä tukena sillä lailla, mutta jos hän ei halua niin en minä voi väkisin alkaa puhumaan siitä, koska se saattaa lisätä sitä hänen ahdistustaan. (H2)</p> <p>...tietysti pitää ensin kuulostella tietääkö potilas minkä laatuinen on ja haluaako puhua siitä. Kaikki ei halua. Ja se on tietysti potilaan päätös... (L2)</p> <p>No, aina vähän varovasti pitää puhua. Kuulostella, että haluaako potilas itse puhua siitä. Jotkut pystyvät hyvinkin selkeästi sen sanomaan, eivätkä pelkää sitä. Mutta jotkut eivät halua puhua siitä ollenkaan. (L2)</p> <p>Että sekin pitää hirtu herkästi, tavallaan perustella, miksi otan puheeksi tämän. Että ei tässä tarvitse ajatella, että sinut hylätään ja että sinä kuolet just nyt... Ja sitten, kun se otetaan, jossain vaiheessa se on otettava keskusteluun. (H2)</p> <p>Mennään päivä kerrallaan eteenpäin ja katsotaan millainen päivä huomenna on. Että ei sitä oikein voi kieltääkään sitä kuoleman mahdollisuutta. Mutta kuitenkin pyrkii silleen pehmentämään sitä, ei voi suoraan sanoa. Hirveästi se vaihtelee, miten potilaat haluaa puhua siitä. (L2)</p>	<p>KUOLEMASTA PUHUMINE</p>	